

Filozofická fakulta Univerzity Karlovy v Praze

Katedra psychologie



RIGORÓZNÍ PRÁCE

Mgr. Martina Svobodová

**Kvalita života osob se získaným postižením
s důrazem na copingové strategie jejich a jejich blízkých**

**The Quality of life of people with acquired disabilities,
focused on coping strategies of their and their close persons**

V Praze 30. 8. 2018

Poděkování

Ráda bych poděkovala především PhDr. Hedvice Boukalové, Ph.D. za to, že mi dávala podnětnou a konstruktivní zpětnou vazbu, i za to, že mi maximálně vycházela vstříc. Také děkuji Mgr. Veronice Slepíčkové za vhled do problematiky osob po CMP.

Dále děkuji Martinovi, Elišce, Adamovi, rodičům, sestře Karolíně, Božence a Pavlovi, bez nichž by tato práce vznikala velmi těžko. Podporují mě a pomáhají ve splnění mého snu.

V neposlední řadě děkuji všem respondentům, kteří byli ochotni sdílet se mnou své příběhy, názory a postoje, a také pracovníkům Centra Paraple a ERGO Aktivu za pomoc při zprostředkování kontaktu s respondenty a sběru dat.

Prohlašuji, že jsem rigorózní práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 30. 8. 2018

Abstrakt

Rigorózní práce se zabývá subjektivním vnímáním kvality života u osob se získaným tělesným postižením, a to s důrazem na copingové strategie těchto osob a také osob, které o ně pečují. Teoretická část se věnuje kvalitě života, jejím definicím, konceptům, faktorům a měření. Zaměřuje se na poškození míchy a mozku následkem úrazů nebo cévních mozkových příhod, jeho důsledky z pohledu funkčnosti končetin a orgánů, popisuje typy postižení, proces a složky rehabilitace. Věnuje se také psychickým nárokům na člověka, který se vyrovnává s následky úrazu nebo cévních mozkových příhod. Důraz je kladen zejména na copingové strategie a adaptační mechanismy. Třetí kapitola praktické části je věnována kvalitě života u konkrétní cílové skupiny, tedy u osob po úrazu míchy. Představuje faktory a specifika, která se na vnímání kvality života podílejí. Věnuje se také některým častým chybám a stereotypům v postojích a komunikaci s lidmi s postižením. Čtvrtá část je zaměřena na domácí péči a pečující osoby. V empirické části jsme zjistili, že lidé po úrazu míchy vnímají nižší kvalitu života v oblasti zdraví a vztahů. Nepodařilo se prokázat statisticky signifikantně významné rozdíly v subjektivním vnímání kvality života v závislosti na stupni postižení, ani době od úrazu. V rámci kvalitativního šetření jsme zjišťovali, v jakých ohledech se po úrazu nebo cévní mozkové příhodě změnil život osob se získaným postižením a jejich blízkých, co jim pomáhá při návratu do aktivního života, jaké bariéry vnímají nejčastěji a také jaká mají přání a plány do budoucna. Pozornost je také zaměřena na sociální služby, kterých mohou tyto lidé využívat.

Klíčová slova

kvalita života, úraz míchy, cévní mozková příhoda, tělesné postižení, coping, adaptace, SQUALA, pečující osoby

Abstract

The rigorous paper deals with subjective perception of quality of life of persons that have suffered a spinal cord injury, focusing on the coping strategies for these persons and their caretakers. The Theoretical Part is devoted to the quality of life, its definitions, concepts, factors and measuring. Further, it focuses on spinal cord injuries and their consequences with regard to functionality of extremities and organs, describing types of handicaps and the process and components of physical therapy. It also deals with psychological demands of a person coming into terms with the consequences of an injury or a stroke. In particular, we focus on the coping strategies and adaptation mechanisms. The third chapter of the Practical part is devoted to the quality of life of a specific target group, i.e. of persons that have suffered spinal cord injury. It introduces the factors and specific aspects contributing to the perception of quality of life. It also addresses some of the frequent mistakes and stereotypes in approaches to people with handicap. The fourth chapter focuses on home care and the caretakers. In the Empirical part, we have found out that people who suffered spinal cord injury perceive the lower level of quality of life with regard to health and relationships. We did not find statistically significant differences in subjective perception of quality of life depending on the level of handicap, or time that has passed since the injury. As part of qualitative survey, we studied in which areas the lives of respondents and their relatives changed after the injury, what helps them return to active life, what barriers they experience most often and what are their wishes and plans for the future. We also focus on social services these people can enjoy.

Key words

Quality of life, spinal cord injury, stroke, physical disability, coping, adaptation, SQUALA, caretakers

Obsah

1	Úvod.....	9
2	Kvalita života.....	11
2.1	Definice	12
2.2	Objektivní faktory kvality života	17
2.3	Měření	18
2.3.1	Objektivní metody	19
2.3.2	Subjektivní metody	20
2.3.3	Smíšené metody	21
3	Získané tělesné postižení, jeho fyziologické a psychologické dopady.....	22
3.1	Definice a typy tělesného postižení získaného úrazem míchy.....	23
3.1.1	Typy poškození.....	25
3.2	Definice a typy tělesného postižení získaného následkem CMP	27
3.3	CMP	27
3.4	Klinické příznaky	28
3.5	Následky.....	29
3.5.1	Epilepsie.....	31
3.5.2	Emoční změny a změny chování	32
3.6	Rizikové faktory a prevence CMP	32
3.7	Rehabilitace.....	33
3.8	Následná péče.....	35
3.9	Nároky získaného tělesného postižení na psychiku jedince	36
3.9.1	Akutní stresová reakce	38
3.9.2	Coping.....	39
3.9.3	Adaptace	43
3.10	Sociální péče a poradenství	44

3.10.1	Podpůrné organizace	46
4	Kvalita života osob se získaným tělesným postižením	48
4.1	Faktory kvality života	48
4.2	Specifické oblasti kvality života	51
4.3	Postoje společnosti k postiženým	55
4.4	Komunikace s lidmi s postižením	57
5	Domácí péče a pečující osoby	60
5.1	Domácí péče	60
5.2	Pečující osoby	61
6	Empirická část	63
6.1	Výzkumný problém a cíle šetření	63
6.2	Výzkumné metody	64
6.3	Analýza a interpretace dat	69
6.4	Výsledky kvantitativní části	70
6.4.1	Testování hypotézy č. 1	72
6.4.2	Testování hypotézy č. 2	73
6.4.3	Testování hypotézy č. 3	74
6.4.4	Diskuse ke kvantitativní části	76
6.5	Výsledky kvalitativní části	77
6.5.1	Diskuse ke kvalitativní části	91
6.6	Shrnutí	92
6.7	Diskuse k šetření	96
7	Závěr	100
8	Bibliografie	102
9	Seznam příloh	110
10	Seznam tabulek	110

1 Úvod

Tématu kvality života je věnována velká pozornost v nejrůznějších oblastech života. Často se s ním setkáváme v sociologii, ekonomii, lékařství a samozřejmě také v psychologii. V naší práci jsme se zaměřili na toto téma v souvislosti s osobami po úrazu míchy a po cévní mozkové příhodě, u nichž se právě zvýšení subjektivního vnímání kvality života stává cílem veškerých aktivit, jako je rehabilitace, fyzioterapie a různé socializační programy a akce. Rigorózní práce navazuje na diplomovou práci „Subjektivní vnímání kvality života u osob po úrazu míchy“ obhájenou na FF UK v roce 2016.

Úvod teoretické části práce je věnován konceptům kvality života obecně. Nastínili jsme historický vývoj sledování tohoto jevu, pojetí v rámci různých vědních disciplín. Definice pojmu je nepřehledné množství a každá z nich popisuje tento jev z jiného úhlu pohledu. My se pokoušíme shrnout ty nejdůležitější z nich. Vnímání kvality života je subjektivní a působí na něj několik faktorů, jejichž přehled přinášíme. Dotýkáme se také tématu měření kvality života a popisujeme nejvýznamnější metody. Další část práce je věnována popisu typů poškození míchy a jejich důsledků na funkci těla podle místa poškození. Přinášíme představu o tom, jak významný zásah do běžného fungování úraz může mít. Tuto část rozšíříme o definice a typy tělesného postižení získaného cévní mozkovou příhodou. Popíšeme klinické příznaky a následky, se kterými se lidé musejí po CMP vyrovnat. Zvláštní pozornost budeme věnovat epilepsii, emočním změnám a změnám chování následkem CMP. Za důležité považujeme popis rizikových faktorů a možnosti prevence. V této části se také věnujeme systému sociální péče a poradenství a představíme základní podpůrné organizace v ČR. Kapitulu Sociální péče a poradenství rozšíříme o informace týkající se osob po cévních mozkových příhodách. Popisujeme také proces rehabilitace, shrneme, kdo se na něm podílí a jakou roli hraje spolupráce několika odborníků. Vyrovnání se s následky úrazu nebo CMP je pro člověka velmi náročné. Představujeme základní teorie, jak lidská psychika pracuje v takovéto zátěžové situaci, jak probíhá proces adaptace na změnu podmínek s důrazem na copingové strategie. Třetí část se zaměří na kvalitu života u konkrétní cílové skupiny. Popíšeme specifické oblasti, ve kterých se změna kvality života může projevit. Dále se zaměříme se na postoje společnosti vůči osobám s tělesným postižením, které velmi často mohou klást, ale také odstraňovat bariéry. S tím souvisí i téma komunikace s lidmi s postižením, kde se pokusíme nastínit nejzávažnější problémy a zároveň pravidla, jimiž lze těmto problémům předcházet. Dalším

rozšířením teoretické části je kapitola Domácí péče a pečující osoby. Ta nahlíží již řešenou problematiku o pohled z druhé strany. Podle našeho názoru se totiž úrazem nebo CMP nezmění život pouze osobě, které se to přímo týká, ale ve stejné míře také jejich nejbližších. Nejčastěji se jedná o manželky/manžely, ale pečujícími osobami mohou být také děti, rodiče, sourozenci a další blízké osoby. Kapitola bude zaměřena jednak na definici a specifiky domácí péče a především na zátěž, které jsou pečující osoby vystaveny.

V empirické části představujeme výsledky šetření, které bude rozděleno do dvou částí. Pomocí standardizovaného dotazníku SQUALA jsme zjišťovali subjektivní hodnocení kvality života u klientů Centra Paraple a výsledky pak porovnali s normou. Zjistili jsme, jak ovlivňuje vnímání kvality života doba, která uplynula od úrazu a také stupeň postižení. Druhá část se zaměřuje na osobní zkušenosti respondentů, které získáváme pomocí osobních rozhovorů. Výsledky našeho šetření pak porovnááme s výsledky zahraničních výzkumů. Cílem práce je přiblížit prožívání lidí, kterým se vlivem úrazu od základu změnil život, zjistit, jak se s tím vyrovnávají, co jim pomáhá a co jsou pro ně naopak bariéry. Výsledky by měly být užitečné nejen pro odborníky, kteří s danou cílovou skupinou pracují, ale také pro osoby po úrazu, kteří zde mohou čerpat zkušenosti ostatních a možná také inspiraci v složitém procesu adaptace. Empirická část je rozšířena o pohled osob pečujících o blízké se získaným tělesným postižením. Z rozhovorů s osobami pečujícími o lidi, kteří jsou vlivem úrazu nebo CMP odkázáni na jejich pomoc, budeme zjišťovat, jaké změny v jejich životech nastaly, s jakými potížemi se potýkají, jaké pocity a emoce jsou s tím spojeny a co nebo kdo jim v nové situaci pomohl. Budeme rovněž zjišťovat, zda jsou na tyto pečující osoby zaměřeny nějaké sociální služby.

2 Kvalita života

Zájem o kvalitu života se objevoval už v antice. Ve 20. století se v Evropě tento pojem skloňoval zejména v souvislosti s tzv. Římským klubem, který se zaměřoval na životní podmínky lidí v rámci globálních problémů. Ve 20. letech byl zmíněn v souvislosti s úvahami o úloze státu na ekonomickém rozvoji. Do psychologie ho zavedl Thorndike koncem 30. let 20. stol. Poté byl používán jako politický cíl, který měl zlepšit život lidí ne ve významu množství statků, ale spokojenosti se životem. V 70. letech bylo v USA provedeno první šetření za účelem zjistit, podle čeho lidé hodnotí svoji spokojenost, jaké jsou objektivní charakteristiky životních podmínek, které ji ovlivňují. O identifikaci faktorů a interakce mezi nimi se výzkumníci snaží i v současnosti (Hnilicová, 2005).

Předmětem zkoumání je až v posledních desetiletích, a to zejména kvalita života dospělých. Otázkami kvality života dětí se psychologie zabývá až několik posledních let. Zde narážejí psychologové zejména na problém uplatnění diagnostických nástrojů. Výzkumů není mnoho a jsou zaměřeny spíše na cílovou skupinu dětí s nějakým handicapem. Problémem sběru dat u dětí a dospívajících je nejen rychlý vývoj v jejich myšlení a vnímání, ale také jejich specifické vnímání a zhodnocení kvality života.

Koncept kvality života se stal součástí prakticky všech vědních oborů od politologie, ekonomie, přes společenské vědy (sociologie, psychologie, pedagogika), až po lékařství, ošetrovatelství a sociální práci. *„Sociologové sledují kvalitu života u různých sociálních skupin a srovnávají ji, a to nejenom v rámci určité populace, ale i mezikulturálně, a hledají faktory, které ji nejvíce determinují. Psychologové se zaměřují především na subjektivní pohodu jednotlivců a pokouší se ji pomocí různých metod měřit. Ve zdravotnictví se z hlediska kvality života hodnotí poskytovaná péče či jednotlivé zdravotnické programy“* (Hnilicová, 2005, str. 207). I z tohoto důvodu je jeho jednoznačné vymezení obtížné, a to zejména pro jeho komplexnost. Dle Mareše (2006) by si měl každý obor kvalitu života definovat sám vzhledem k jeho cílům a využití. Naše práce se pokusí vymezit kvalitu života z hlediska psychologie.

Zdrojem pro vnímání kvality života jsou hodnoty. Podle Hofstedeho (1999) jsou hodnoty nejzákladnějšími projevy kultury. Definuje je jako *„všeobecné tendence k dávání přednosti určitým stavům skutečnosti před jinými“* (Tamtéž, str. 16). Tyto hodnoty jsou dány kulturou národa a předávají se z generace na generaci. Přestože si lidé osvojují nové praktiky,

změna hodnot je velmi pomalá. Člověk poměřuje hodnoty a jejich naplňování v životě. Postmoderní doba dává důraz na preferenci egocentrismu, individualismu, kreativity, sebereflexe a dosahování osobních cílů. Zásadní hodnotou se stala osobní svoboda, dosažené vzdělání a uspokojování kulturních, sociálních, emocionálních a dalších potřeb člověka. Hodnoty jsou také zaměřeny na lidstvo jako celek, týkají se životního prostředí, ekonomiky, válečných konfliktů, chudoby atd. To vše se pak do vnímání kvality života jednotlivce promítá.

Jako další zdroj pro vnímání kvality života je stupeň uspokojení potřeb. Zde vycházíme ze známé Maslowovy teorie. Ve zkratce můžeme říci, že se člověk po uspokojení základních fyziologických potřeb snaží uspokojit potřeby bezpečí, sociální potřeby, potřebu úcty a přijetí a po splnění všech těchto stupňů teprve přichází snaha o uspokojení potřeb seberealizace a sebeaktualizace, tzv. růstových potřeb. Vyšší potřeby jsou tedy obvykle pocítovány až po uspokojení potřeb nižších. To, do jaké míry jsou potřeby naplněny v momentu zjišťování subjektivního pocitu kvality života, může mít na výsledek velký vliv (Maslow, 1970).

2.1 Definice

Jak již bylo řečeno, souhrnná definice pro všechny obory neexistuje. Hnilicová uvádí, že „na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jsou to sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které kumulativně a velmi často neznámým (či neprobádaným) způsobem interagují, a tak ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností“ (Hnilicová, 2005, str. 207). Podle Heřmanové (2012) je kvalita života pojmem multidimenzionálním, tj. pojmem s řadou odlišných významových dimenzí. Jmenuje dimenzi materiální, psychologickou, antropologickou, morální, sociologickou, medicínskou a další. Kontroverzností je podle Heřmanové (2012) fakt, že je v tomto případě i roztříštěnost terminologická. „Vedle pojmu *quality of life* (kvalita života, *QOL*) totiž existuje celá řada souvisejících nebo souřadných pojmů, které jsou velmi často užívány jako synonyma, i když ani jejich přesný význam není dosud zcela dostatečně definován. Jako příklad lze uvést pojmy *social well-being* (sociální pohoda), *well-being* (pocit pohody), *subjective well-being* (individuální stav pohody), *social welfare* (sociální blahobyt), *human development* (lidský rozvoj), *standard of living* (životní úroveň), popř. *happiness* (štěstí), *health* (zdraví), *wealth* (bohatství), *satisfaction* (spokojenost) aj.“ (Heřmanová, 2012, str. 11).

Sociologie dává kvalitu života do souvislosti se sociální úspěšností, statusem, majetkem, vybavením domácnosti apod. Sociologická organizace Mezinárodní společnost pro studium kvality života ji chápe jako „*produkt souhry sociálních, zdravotních, ekonomických a environmentálních podmínek, ovlivňujících rozvoj lidí*“ (Hnilicová, 2005, str. 211). Jejimi indikátory jsou hrubý domácí produkt, střední délka života, kojenecká úmrtnost atd.

Od 70. let je předmětem zájmu i v medicíně. Lékaři se zajímají o kvalitu života pacientů s různými diagnózami. Je také důležitým ukazatelem úspěšnosti léčby. Zlepšení kvality života bývá často skrytou zakázkou pacientů při zahájení léčby. Rozdíl mezi očekáváním a realitou pak může být příčinou nespokojenosti pacienta s léčbou, přestože objektivně bylo dosaženo maximálního efektu. „*Neschopnost na straně zdravotníků zavčas rozpoznat skrytou část pacientovy zakázky může vést k zásadním obtížím při řešení konfliktů vyplývajících z pacientovy nespokojenosti s výsledky léčby*“ (Vavrda, 2005, str. 176). Sledování kvality života začalo původně u onkologických pacientů, především kvůli následkům agresivní chemoterapie. Dnes se to týká i pacientů s psychickými potížemi nebo pacientů v oddělení plastické chirurgie. Mnohdy se totiž domnívají, že po odstranění jejich kosmetické vady, nebo psychického problému se automatickylepší i ostatní složky života, například úspěšnost v sociálním životě, kterou s problémem nesprávně ztotožňuje. U pacientů po úrazu míchy většinou nelze očekávat absolutní odstranění následků úrazu, nicméně terapeuti a lékaři rovněž pracují s konfliktem mezi očekáváním a realitou. „*Zabývat se očekáváním pacientů je nezbytnou součástí léčby. Nedostatečná pozornost věnovaná této problematice může vést k závažným následkům*“ (Vavrda, 2005, str. 180).

Psychologický přístup ke kvalitě života popisují Vaďurová a Mühlpachr: „*objektem zájmu psychologického přístupu je prožívání, myšlení a hodnocení člověka, jeho potřeby a přání, sebehodnocení, seberealizace, sebeaktualizace a negativní indikátory, jako například životní trauma, krize, deprese, poruchy nálad*“ (Vaďurová & Mühlpachr, 2005, str. 29). Současná psychologie pracuje v souvislosti s kvalitou života s termínem well-being. V jeho definici se odkazují na definici WHO, která popisuje kvalitu života nejen jako nepřítomnost nemoci či poruchy, ale také jako „*stav úplné tělesné, duševní a společenské pohody (well-being)*“ (Kebza & Šolcová, 2003, str. 334). Tento pojem je podle autorů popisován ve vztahu k pojmům satisfaction (spokojenost), případně life satisfaction (životní spokojenost), ale také welfare (blaho), pleasure (radost), prosperity (úspěšnost) a k pojmu happiness (štěstí). Často je také spojován se zdravím (Kebza & Šolcová, 2003). Teorií well-beingu se mimo jiné

zabýval také M. Seligman. Duševní pohodu považuje za teoretický konstrukt, ke kterému přispívá několik konkrétních měřitelných složek (například štěstí), avšak žádná z těch složek duševní pohodu nedefinuje (Seligman, 2014). Také pro Kebzu je kvalita života multidimenzionálním pojmem. „*Vyjadřuje tak většinou kombinaci prožitku úrovně vlastního zdraví, úrovně osobní pohody, životní spokojenosti a často též určitého postavení v sociální stratifikaci*“ (Kebza, 2005, str. 58). V kvalitě života se výrazně promítá úroveň osobní pohody (well-being), úroveň schopnosti postarat se o sebe (sebeobsluhy), úroveň mobility a schopnosti ovlivňovat vývoj vlastního života. „*Některé novější přístupy v této souvislosti stanovují osobní pohodu (well-being) jako standard pro kvalitu života v různých kontextech*“ (Kebza, 2005, str. 58). Podle některých autorů hraje významnou roli v utváření kvality života víra ve vlastní schopnosti, míra sebeuplatnění každého člověka (self-efficacy A. Bandury). Podle Kebzy (2005) je kvalita života rozšířením možnosti hodnocení života na škále mezi zdravím a nemocí. Jde o vyjádření lidského rozvoje, osobního růstu jedince i společnosti.

Vymezení kvality života vychází z definice WHO a popisuje kvalitu života pomocí subjektivního vnímání fyzické, psychické a sociální pohody a štěstí či spokojenosti. Teoretická koncepce vychází z definice zdraví jako stavu úplné fyzické, psychické a sociální pohody. To doplňuje o odhad celkové spokojenosti, „*jak jedinec vnímá své postavení v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu*“ (Hnilicová, 2005, str. 208). WHO rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení: **fyzické zdraví a úroveň samostatnosti, psychické zdraví a duševní stránka, sociální vztahy a prostředí**. Dotazník SQUALA, se kterým pracujeme v empirické části, definuje pojem jako vnímání spokojenosti či nespokojenosti jedince v jeho životě, přičemž se liší důležitost jednotlivých aspektů, se kterými dotazník pracuje. Hnilica (2005) definuje kvalitu života ve své práci pěti body. Jsou jimi celková spokojenost se životem, přítomnost kladných a relativní absence negativních emocí, pocit celkového fyzického i duševního zdraví, pocit dobré tělesné kondice a absence intenzivních a častých bolestí.

Dále můžeme uvést nepřeberné množství definic od velmi obecných, až po komplexnější, které se snaží zaměřit na jeden určitý aspekt života. Z těchto konkrétních aspektů Vadurová a Mühlpachr (2005) uvádí naplnění osobních cílů a pocit štěstí a spokojenosti. Škoda a et al. shrnuje, že „*v různých definicích kvality života je kladen důraz na*

spokojenost, tzn., že člověk, který je se svým životem spokojený, má kvalitní život. Člověk je z tohoto hlediska chápán jako aktivní bytost se svým vnitřním vztahovým rámcem, hledající smysl své vlastní existence. Spokojenost je spojována s dosažením stanovených cílů, které si člověk klade ve snaze tento život naplnit“ (Škoda et al., 2007, str. 16).

Podle Hnilicové se v poslední době setkáváme se snahou postihnout kvalitu života globálně a nalézat tzv. „pilíře štěstí“. „Podle některých autorů jsou těmito pilíři následující fenomény: **kompetence** – pocit, že umím, jsem s to dělat něco smysluplného a jsem v tomto směru aktivní; **autonomie** – rozhoduji o svém vlastním životě, mám ho pod kontrolou; **nalomenost** – cítím se být svázán s jinými lidmi a toto všechno vyúsťuje v **sebeúctu**, to znamená, že si sám sebe vážím“ (Hnilicová, 2005, str. 210).

Křivohlavý (2002, str. 163 – 164) cituje autory Engela a Bergsmu, kteří dělí kvalitu života do tří sfér. První z nich je *makro-rovina*, která se týká kvality života velkých společenských celků. Kvalita života je řešena v kontextu boje s epidemiemi, hladomorem, chudobou, genocidou nebo terorismem. V *mezo-rovině* jde o kvalitu života v menších sociálních skupinách, například v rámci obce, školy, firmy apod. Řeší se zejména mezilidské vztahy, uspokojování potřeb, existence hodnot a sociální opory. *Osobní (personální) rovina* se týká jednotlivce, člověka. Hodnocení kvality života závisí především na subjektivním pocitu spokojenosti s různými složkami života na základě vlastních hodnot. Čtvrtou rovinou je *rovina fyzická (tělesná)*, která objektivně posuzuje zdraví člověka, například stav před operací a po ní. Tato rovina však není relevantní pro celkové hodnocení kvality života, jelikož jí chybí právě subjektivní náhled.

Heřmanová (2012) rozlišuje objektivní a subjektivní kvalitu života. **Objektivní** zahrnuje měřitelné a porovnatelné veličiny, životní podmínky a životní úroveň. Životní podmínky jsou určovány ukazateli, jako je průměrná mzda, dostupnost služeb, dostupnost zdravotní péče, možnost uplatnění na trhu práce nebo kvalita přírodního prostředí. Životní úroveň je dána mírou materiálního bohatství nebo chudoby, které jsou zjišťovány pomocí zavedených ukazatelů. **Subjektivní** percepce je ovlivňována zejména věkem. Každá generace má odlišné nároky na životní podmínky. Dále je důležitá například úroveň dosaženého vzdělání, pohlaví, životní zkušenosti a v neposlední řadě osobnostní charakteristiky a kulturní kontext. Kvalitu života můžeme pojímat jako statickou veličinu, tedy měřenou u určité populace v určitý čas, nebo jako dynamickou veličinu, kdy si všímáme u určité populace

vývoje v čase. Dále je možné ji pojímat deskriptivně, tedy ptát se po tom, jaký je stav, nebo preskriptivně, což znamená pátrat po stavu žádoucím (Křivohlavý, 2004).

V současné době se přenáší pozornost na její subjektivní aspekty, jsou hledány takové charakteristiky, které měří pocit štěstí a subjektivní pohody. Podle Heřmanové (2012) se současné výzkumy věnují třem tematickým oblastem, a to celkové spokojenosti se životem, spokojenosti s dílčími oblastmi života a hledání nejvýznamnějších faktorů, které podmiňují vznik subjektivního pocitu kvalitního a smysluplného života. Nejnovější je model kvality života, který byl přednesen na 10. evropském psychologickém kongresu, konaném ve dnech 3. - 6. července 2007 v Praze. Autory tohoto tzv. holistického dynamického modelu kvality života jsou Eleanor O'Leary a Miguel A. Garcia-Martin. Model zahrnuje čtyři základní hodnocené oblasti. Těmi jsou kontext a zázemí, prostředí, osobnostní charakteristiky a zpracování informací a regulace. Oproti ostatním koncepcím tato jako jediná zdůrazňuje aktivitu jedince, zohledňuje jeho osobnostní předpoklady a zkušenosti.

Dimenze

Objektivní kvalita života sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. „*Lze ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních, a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka*“ (Vaďurová & Mühlpachr, 2005, str. 17). **Subjektivní** hledisko pak udává, jak sám sebe jedinec nahlíží v kontextu kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost je pak závislá především na jeho osobních cílech a očekáváních. V současné době se stále více odborníků ze všech oborů přiklání k subjektivnímu hledisku náhledu na kvalitu života jako určujícímu.

WHO podle Mühlpachra (2005) uvádí 4 dimenze kvality života, a to:

- *fyzické zdraví a úroveň samostatnosti* – ta zahrnuje únavu, bolest, odpočinek, mobilitu, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat atd.
- *psychické zdraví a duchovní stránka* – mimo jiné sebepojetí, pocity, myšlení, učení, paměť, koncentrace, spiritualita, víra, vyznání.
- *sociální vztahy* – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita, atd.
- *prostředí* - finanční zajištění, svoboda, bezpečí, dostupnost lékařské péče, prostor pro seberozvoj apod.

2.2 Objektivní faktory kvality života

Vzhledem k výše popsané různorodosti a rozsáhlosti definic kvality života nemůžeme jednoznačně popsat všechny faktory, které na subjektivní vnímání kvality života působí. Dvořáčková (2012) uvádí několik skupin faktorů, které se podílejí na lidském a společenském rozvoji jedince. Kromě specifických charakteristik člověka, jako je věk, pohlaví, úroveň dosaženého vzdělání, rodinná a ekonomická situace a hodnotový žebříček, uvádí také oblasti zdravotní, sociální, ekonomickou a environmentální. Podobně Škoda et al. (2007) považuje za objektivní faktory kvality života oblasti, z nichž každá zahrnuje objektivně měřitelné parametry. První oblastí je **ekonomická situace** jedince, resp. jeho rodiny. Ta je vztahována především k vlastnictví majetku a pocitu dostatku finančních prostředků. Dostatek se projevuje především pokrytím běžných nákladů, ale také nákladů na volnočasové aktivity, dosažitelnost kvalitní zdravotní péče, nebo možnosti v oblasti vzdělávání. Na ekonomickou oblast navazuje **kvalita bydlení a životního prostředí**. Dobrá úroveň bydlení má dopady především psychické, v podobě pocitu bezpečí a zakotvení. V dnešní době je však také kladen čím dál větší důraz na aspekt environmentální. Úroveň životního prostředí v okolí místa bydliště má přímý vliv na zdravotní stav a bezpečnost lidí. S tím souvisí i třetí oblast, a tou je **zdraví a zdravotní péče**. Dobrý zdravotní stav je předpokladem pro pocit spokojenosti a well-being. Je však také nezbytnou podmínkou pro naplňování cílů a seberealizaci člověka. Čtvrtou oblastí je **osobnostní rozvoj člověka** a s ním spojené vzdělání a uplatnění na trhu práce. To je úzce propojeno s oblastí ekonomickou. Nejde však pouze o hledisko finanční, ale také společenské. Spokojenost v profesním životě má zásadní vliv na spokojenost člověka obecně. Ta se pak promítá i do dalších oblastí života, jako je rodinný a společenský život. **Rodina a sociální okolí** je ostatně samostatnou oblastí, která zásadně ovlivňuje subjektivní vnímání kvality života. Tato oblast je důležitá už v dětském věku, utváří osobnost člověka, vytváří zázemí a návyky, které pak může aplikovat i v dospělosti. Hodnocení této oblasti může být ovlivněno současnými trendy ve společnosti, jako je vyšší míra rozvodovosti, vyrůstání v neúplné rodině, vznik druhé rodiny a s tím spojené konflikty, ale také například velká pracovní vytíženost jednoho, nebo dokonce obou rodičů. Poslední rozsáhlou oblastí je **volný čas**, který může přinášet možnost seberealizace jedince mimo pracovní pole, ale také relaxaci a odpočinek.

2.3 Měření

Subjektivní hodnocení je z hlediska metodologie velmi náročné. „Zde výzkumy obvykle narážejí na problém ochoty odpovídat na otázku, či na rozpaky spojené s otázkou po spokojenosti s vlastním životem; dále na problém ochoty respondentů k sebereflexi, na související problém pravdivosti či měřítek objektivnosti poskytnutých odpovědí a zejména na problém souvztažnosti subjektivní QOL s kontinuálně se měnící hodnotovou orientací respondentů a společnosti, a to nejen z hlediska místa, ale především z hlediska času“ (Heřmanová, 2012, str. 49). Podle Dragomirecké (1997) je v posledních letech patrný posun od objektivně měřených ukazatelů, mnohdy posuzovaných druhou osobou, k hodnocení subjektivnímu, jež provádí sám posuzovaný na základě vlastního prožívání.

Pro měření kvality života se používá několik hodnotících stupnic, např. Likertova škála, vizuální analogie nebo oddělené odpovědi. Nástroje mohou zahrnovat jak objektivně měřené položky (měření symptomů zdravotních obtíží), tak subjektivně posuzované (spokojenost s určitou oblastí). Při výběru vhodného nástroje musíme vzít v úvahu hned několik aspektů. Nástroj by měl odpovídat potřebám měření vzhledem ke stanovenému cíli. Dále se musíme zamyslet, kdo bude zdrojem informací. Jiný přístup bude, bude-li odpovídat přímo zkoumaná osoba, než pokud by odpovídala osoba třetí. V tomto případě se výrazně změní perspektiva a přesnost informací. V potaz musíme vzít i další aspekty, jako je zaměření nástroje na určitou populaci nebo časovou náročnost (např. kvůli únavě a pozornosti respondenta).

Obecné nástroje zahrnují měření schopností v jednotlivých oblastech života a zdraví. Jsou multidimenzionální, zahrnují několik dílčích oblastí a mohou být použity bez ohledu na specifika zkoumané populace. Oproti tomu specifické nástroje se zaměřují na dílčí aspekty, které jsou považovány za klíčové pro oblast měření. Mohou být také určeny pro specifickou populaci, schopnost nebo podmínky. Je tedy nezbytné popsat účel hodnocení, vzorek populace a zvolit vhodný nástroj měření (Vaďurová & Mühlpachr, 2005). Podle Křivohlavého můžeme rozdělit nástroje podle objektivnosti do tří základních skupin. *Objektivní*, kde kvalitu života hodnotí třetí osoba, *subjektivní*, kdy je hodnotitelem sám hodnocený jedinec a metody *smíšené*, které kombinují obě předchozí (Křivohlavý, 2002). Nevýhodou objektivního hodnocení je rozdílnost, mnohdy až diametrální, hodnocení lékařem nebo ošetřovatelem a samotným pacientem. „Na druhé straně kladem tohoto přístupu je to, že jde o relativně obecné kritérium, které bere v úvahu více dimenzí života (přistupuje k hodnocení kvality

života komplexně). Tato kritéria však nejsou stanovena - normalizována. Jsou značně libovolná a závisí jen na pojetí kvality života hodnotitele“ (Křivohlavý, 2002, str. 167).

2.3.1 Objektivní metody

APACHE II

Jedná se o hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu. Zabývá se ryze fyziologickými faktory, ale pokouší se vystihnout celkový stav pacienta. Proto jej Vaňurová a Mühlbacher (2005) řadí mezi metody měření kvality života. „V pozadí tohoto přístupu je předpoklad, že pravděpodobně existuje vyšší míra korelace mezi údajem o vážnosti nemoci a úmrtností pacientů“ (Křivohlavý, 2002, str. 165). Vychází z měření odchylek pacientova stavu od normy. Výsledek je vyjádřen skórem v rozmezí od 0 do 71, přičemž jsou do hodnocení zahrnuty i údaje o věku a chronických onemocněních pacienta. Čím vyšší je výsledek, tím vyšší je pravděpodobnost úmrtí pacienta.

The Karnofsky Performance Scale

Tento nástroj klade důraz na tělesnou dimenzi, spíše než na sociální a psychologickou. Hodnotitelem je lékař, který vyjádří svůj názor na celkový zdravotní stav pacienta tím, že mu přidělí procentuální hodnotu. Čím menší hodnota je, tím horší je prognóza. Nástroj byl vytvořen pro potřeby paliativní péče, nicméně Vaňurová a Mühlbacher (2005) jej řadí mezi nástroje měření kvality života.

VAS – Visual Analogue Scale

Oproti předchozím dvěma není tato metoda zaměřena čistě na fyziologii, ale na posuzování celkového stavu pacienta. Ten je určován na úsečce označené dvěma extrémními stavy – „celkový stav pacienta je velice dobrý“ a „celkový stav pacienta je mimořádně špatný.“ Hodnotitel má za úkol na této úsečce udělat křížek v místě, kde odhaduje hodnotu kvality pacientova života.

ILF – Index kvality života

Tato metoda představovala posun ve snaze zachytit skutečný pacientův stav a zavádí slovní hodnocení jednotlivých kritérií. Hodnocení je tedy možné sledovat v jednotlivých

dimenzích, nikoli jako celkový stav – „*například sebeobslužnost pacienta, sociální opora pacienta, zvládání těžkostí spojených s nemocí, bolest pacienta a celkový emocionální stav pacienta atp.*“ (Křivohlavý, 2002, str. 168). Na hodnocení se podílí kromě lékaře i pacient a klinický psycholog a výsledkem je jejich konsenzus.

QL – Spitzer Quality of Life Index

Nástroj byl původně určen lékařům pracujícím s chronicky nemocnými pacienty a pacienty s rakovinou. Bývá využíván pro porovnání kvality života pacienta před léčbou a po jejím ukončení. Dotazník obsahuje následující oblasti: aktivita, každodenní život, vnímání zdraví, podpora rodiny a přátel a pohled na život. Každá otázka zahrnuje několik položek, u nichž pacient označuje, zda je, nebo není schopen je vykonávat. Problematická interpretace je u těch, kteří jsou schopni vykonávat aktivity pouze částečně. Každá z pěti částí je ohodnocena 0 – 2 body, které se sečtou do celkového skóre, nebo jsou hodnoceny jednotlivé oblasti zvlášť. Tento nástroj není vhodný pro měření kvality života u zdravé populace.

2.3.2 Subjektivní metody

Subjective well-being Inventory

Tento dotazník vznikl pro potřeby WHO a jeho autory jsou Nagpal a Sell. Jedná se o multifaktorový dotazník. Autoři analýzou dospěli k 11 faktorům, z nichž každý je sycen třemi položkami. Jmenujme například obecné pozitivní aspekty duševní pohody, obecné negativní aspekty duševní pohody, podpora rodiny, sociální opora a další (Nagpal & Sell, 1992).

SEIQoL – Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

Jedná se o dnes nejrozšířenější metodu měření kvality života. Základem je strukturovaný rozhovor, během nějž se tazatel snaží zjistit, jaké aspekty života jsou pro respondenta nejdůležitější. Základním pojmem je cue – v překladu životní cíl. Respondent je požádán, aby uvedl pět svých životních cílů, podnětů k životu, které sám považuje za nejdůležitější. U každého cíle je uváděna také míra uspokojení tohoto cíle, která je vyjádřena v procentech. Hodnocení tedy závisí výhradně na pacientovi a jeho systému hodnot, který se však v průběhu času může měnit.

LQoLP – Lancashire Quality of Life Profile (LQoLP – EU)

Jde o strukturovaný sebesposuzovací rozhovor, který obsahuje 105 otázek rozdělených do 9 oblastí (práce a vzdělání, volný čas, náboženské vyznání, finance, životní situace, právní status a bezpečnost, vztahy s rodinou, sociální vztahy a zdraví). Položky jsou hodnoceny na sedmibodové stupnici životní spokojenosti (nemůže být hůře, nespokojen, spíše spokojen, smíšené, spíše spokojen, spokojen, nemůže být lépe).

SQUALA

Sebesposuzovací dotazník, který vychází z principů Maslowovy třístupňové teorie potřeb. Skládá se z 23 oblastí, které jsou hodnoceny jednak z pohledu spokojenosti na pětibodové škále (velmi zklamán – zcela spokojen) a jednak z pohledu subjektivní důležitosti, rovněž na pětibodové škále (bezvýznamné – nezbytné). Dotazník tak zjišťuje také rozdíl mezi očekáváním a realitou, které je pro pocit spokojenosti velmi důležitý, jak již bylo řečeno v předchozí části práce.

2.3.3 Smíšené metody

MANSA – Manchester Short Assessment of Quality of Life

Tato metoda je variací na výše zmíněný LQoLP. Zaměřuje se na zjišťování spokojenosti v oblasti zdravotního stavu, sebepojetí, sociálních vztahů, rodinných vztahů, bezpečnosti, životního prostředí atd. Umožňuje zachytit přesný obraz kvality života jednotlivce v dané chvíli.

LSS – Life Satisfactory Scale

Škála životního uspokojení hodnotí nejen celkovou spokojenost se životem, ale také dílčí dimenze. Princip je stejný jako u VAS, jedná se o vizuální stupnici se dvěma extrémy a pěti mezistupni.

3 Získané tělesné postižení, jeho fyziologické a psychologické dopady

Postižení obecně může být vrozené, nebo získané. V naší práci se věnujeme cílové skupině osob se získaným postižením, proto se vrozenému postižení a jeho dopadům na psychiku člověka nebudeme věnovat. Také považujeme za nutné vymezit pojmy, které v práci používáme. Rozlišujeme pojmy postižení a handicap, které jsou mnohdy považovány za synonymní. Postižení je konkrétní omezení hybnosti některých částí těla způsobené úrazem nebo nemocí. Handicap člověka je ovlivněn nejen jeho zdravotním stavem, ale také vnějšími faktory, které lze do značné míry ovlivnit. Jde především o pomoc okolí, která může handicap zmírnit, nebo dokonce odstranit. „*Například člověk s tělesnou vadou, který používá invalidní vozík, bude handicapovaný v případě snahy studovat ve škole, která je pro něho svým nevhodným architektonickým řešením nepřístupná, nebude však prakticky handicapovaný v prostorách, které jsou zbudovány jako bezbariérové*“ (Novosad, 2009, str. 12). Jde tedy především o úpravu podmínek. Toto je dle našeho názoru dobré si uvědomit, abychom se na tělesný handicap nedívali jako na nepřekonatelnou překážku. Jde o konkrétní situaci a podmínky.

K hodnocení zdravotního stavu a kvality života v jednotlivých oblastech slouží Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. Ta doplňuje MKN – 10 o úroveň funkčních schopností při různých diagnózách a stupni postižení. Jde tedy o dva základní dokumenty WHO, které pomáhají určovat úroveň zdravotního stavu a funkčnosti jednotlivých tělesných systémů člověka. MKF jasně definuje konkrétní oblasti a úkony, které jsou v rámci hodnocení kvality života posuzovány. Klasifikace má dvě části, tzv. komponenty. Na jedné straně jsou to tělesné funkce a struktury a na straně druhé aktivity a participace. Ty doplňuje ještě o spolupůsobící faktory, a to faktory prostředí a osobní faktory. Každá komponenta může být vyjádřena z pozitivního hlediska – jako schopnost, nebo z negativního hlediska – jako disabilita. V rámci komponenty aktivity a participace pak MKF uvádí domény, které pokrývají všechny oblasti života. U nich se pak určuje kapacita (schopnost provádět činnost, nebo úkon) a výkon (co a jak skutečně člověk dělá ve svém prostředí). Všechny komponenty jsou kvantifikovány podle obecně uznávané stupnice, která vyjadřuje stupeň omezení nebo bariéry dané prostředím.

Tabulka 1 Klasifikace stupňů omezení, zdroj: (MKF, 2001)

xxx 0	Žádný problém	(nepřítomen, zanedbatelný)	0 – 4 %
xxx 1	Lehký problém	(nepatrný, nízký)	5 – 24 %
xxx 2	Středně těžký problém	(střední, snesitelný)	24 – 49 %
xxx 3	Těžký problém	(vysoký, extrémní)	50 – 95 %
xxx 4	Úplný problém	(totální...)	96 – 100 %
xxx 8	nespecifický		
xxx 9	nelze aplikovat		

3.1 Definice a typy tělesného postižení získaného úrazem míchy

Zde shrneme základní informace za účelem snazšího pochopení následků úrazů. Problematika poškození míchy a všech jeho následků je velmi komplikovaná, pro naše potřeby jsme informace zjednodušili.

Michalík uvádí, že za tělesné postižení se považuje „*dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický orgánovou či funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit, nebo alespoň významně zmírnit*“ (Michalík, 2011, str. 186). Tento stav zasahuje do všech složek života člověka, do jeho běžného fungování. Příčinou tohoto stavu je „*poškození podpůrného (nosného) nebo pohybového aparátu nebo jiné organické poškození*“ (Vítková, 1999). Přináší zpravidla různě závažná omezení, a to v osobní, sociální nebo například pracovní sféře života. Pohybové (lokomoční) postižení je omezení hybnosti, motoriky a koordinace v příčinné závislosti na poškození, nebo vývojové vadě a funkční poruše nosného a hybného aparátu. To má za následek omezení hybnosti některých částí těla, případně částečnou nebo úplnou imobilitu. Podle míry postižení jsou pak ovlivněny ostatní složky života, včetně jeho kvality.

Tělesné postižení lze dělit podle příčiny. My se zde nebudeme věnovat chronickým onemocněním, ani jiným degenerativním onemocněním, které mají za následek omezení nebo

ztrátu hybnosti. Zaměříme se pouze na tzv. **traumatické obrny**. Tento pojem zahrnuje mnoho obrn způsobených poraněním mozku či míchy, nejčastěji při úrazech, dopravních nehodách, pádech, sportovních úrazech, skocích do vody apod. „*Ochrnutí čili obrna se označuje odborně jako **paréza** (pokud je částečná), nebo **plegie** (pokud jde o úplné ochrnutí). Může být způsobena poškozením periferních nervových vláken, pak se označuje jako **periferní** a podle své povahy **chabá**, nebo je následkem poruchy mozku či míchy, pak jde o **parézu centrální**“ (Trojan, 2005, str. 107). **Poranění mozku** má tři podoby: otřes, zhmoždění a stlačení. Při jeho poškození může docházet k poruchám řeči, paměti, myšlení, učení, pozornosti, chování, ale také k rozvoji onemocnění jako epilepsie, lehká mozková dysfunkce a také některá duševní onemocnění. **Poranění míchy** (transverzální míšní léze) bývá způsobeno zlomeninami páteře, krvácením do míchy, nebo zúžením míšního kanálu například při nádorovém onemocnění. Mícha má oproti mozku téměř nulovou plasticitu, následky úrazu proto mívají trvalý charakter. Podobně jako u mozku je možné rozlišit otřes, zhmoždění a stlačení míchy. Nejtěžším poraněním je úplné přerušování míchy, při kterém není, na rozdíl od tří předchozích stupňů, možná částečná nebo úplná obnova funkcí. „*Z hlediska důsledků traumat CNS je rozhodující, která oblast mozku, resp. který segment páteře byl poškozen – dochází k porušení hybnosti končetin a motorické koordinace, ztrátě kontroly vyměšování a pohlavních funkcí, poruchám řeči i paměti (resp. expresivních a kognitivních funkcí), percepčním poruchám, oběhovým i dechovým a jiným vegetativním obtížím*“ (Michalík, 2011, str. 203). Je-li transverzální míšní léze ostrá, bývá ostrá i hranice porušené a neporušené části míchy. Ve většině případů však dochází ke zhmoždění míchy, a tak mohou příznaky poškození odpovídat i poškození několika různých segmentů míchy. Hranice citlivosti neodpovídá místu přerušování páteře, jelikož se mícha vyvíjí pomaleji, než páteř. V dětství tedy sahá mícha po celé délce páteře, ale v dospělosti končí mícha u prvního lumbálního obratle (L1). Krční páteř je tvořena 7 obratli (C1 – C7), ale odpovídá 8 segmentům míchy. Hrudní páteř je tvořena celkem 12 obratli, nicméně hrudní segment páteře (12 segmentů) sahá jen do úrovně Th9. Od Th10 do horní části Th12 je lumbální segment míchy, který tvoří 5 segmentů (L1 – L5). V oblasti Th12 je pak 5 křížových segmentů míchy (S1 – S5). Kontuze (pohmoždění) míchy nastává nejčastěji při vymknutí nebo zlomenině obratle. Zde rozlišujeme úrazy, kdy zlomenina obratle nesáhá do páteřního těla a kdy je nutná rychlá operace, aby se komprese míchy uvolnila. Avšak jasné přerušování míchy, které je zjištěné pomocí moderních zobrazovacích metod, nemá smysl operovat (Preiffer, 2007). Bezprostředně po úrazu může být člověk ohrožen poruchou dýchání, nebo selháním srdce. Zde je na místě rychlý a*

především odborný zásah při přepravě do nemocnice. Léze vysokých krčních segmentů byly dříve považovány za smrtelné kvůli ztrátě inervace bránice, která udržuje plicní ventilaci. Moderní medicína však umí zachránit i pacienty s těmito úrazy.

3.1.1 Typy poškození

Pentaplegie vzniká při poškození na úrovni míšních segmentů C1 – C3. Člověk má ochrnuté všechny čtyři končetiny i bránici. Je tak odkázán na stálou podporu plicní ventilace. *„Jde o neobyčejně závažný stav nejen z hlediska zdravotního, ale i mravního a je bezpodmínečně nutné zajistit danému jedinci rehabilitaci v největším rozsahu v elektronicky ovládaném okolí. Setkali jsme se s výtkou pentaplegika, že si život v tomto stavu nepřeje, ale nemůže spáchat sebevraždu“* (Preiffer, 2007, str. 178). Zde se tedy dotýkáme kromě medicínského i etického problému. Podle autora je nutné poskytnout veškerou možnou rehabilitaci, aby se kvalita života pacienta zvýšila na hranici možností.

Kvadruplegie (tetraplegie) vzniká od úrovně míšního segmentu C4 níže. Člověk sám dýchá, bránice poškozena není, avšak všechny čtyři končetiny jsou ochrnuté. Při poškození C4 je k pohybu nutný elektrický vozík ovládaný ústy, případně bradou. Ústy může člověk ovládat i počítač a další elektroniku nutnou k životu. Někdy je nutný i dýchací přístroj a snadno dostupná odsávačka hlenů. Při poruše segmentů C5 – C6 je stále přítomna značná závislost na okolí, avšak člověk s postižením si může částečně oblékat horní polovinu těla, sedat si a lehat na lůžku, může samostatně močit. Nutný je elektrický vozík, ale je ovládán pomocí rukou. Jsou i pacienti, kteří ovládají uzpůsobený automobil, což velmi zvyšuje samostatnost a s ní související kvalitu života. Porucha segmentů C7 – C8 umožňuje ještě větší samostatnost. Zde je velmi důležité vyšetření funkce svalů a jejich posilování. Člověk může být schopen sám se přesunout z vozíku a na vozík.

Paraplegie je ochrnutí dolních končetin. Vzniká porušením míšních segmentů od Th2 níže. Při poruše Th2 – Th5 má pacient zmenšený dechový objem, což ho však neomezuje při běžných denních činnostech. Člověk je upoután na mechanický vozík, který ovládá horními končetinami. Lze trénovat chůzi s přísunem o dvou podpažních berlích. Také lze řídit speciálně upravený automobil s automatickou spojkou. Úplná nezávislost je při poruše na úrovni Th6 – Th10. Stále je nezbytný mechanický vozík, ale je možné nacvičit chůzi švihem s francouzskými berlemi. Tzv. čtyřbodové chůze, tedy střídání obou nohou za pomoci francouzských berlí, je člověk schopen při poruše segmentů Th11 – L3. Při poruše na úrovni

L4 – S2 je člověk zcela nezávislý. Není potřeba mechanického vozíku, člověk se pohybuje za pomoci francouzských berlí bez nutnosti aparátů na nohách.

Komplikace spojené s poraněním míchy

Dekubity (proleženiny) vznikají v místech, kde tlačí kosti do podložky, a nedochází tak k okysličení tkání mezi nimi. V první fázi dojde k červenání kůže. V této chvíli lze ještě vzniku dekubitu předejít změnou polohy, avšak ochrnutý člověk necítí bolest, a tak se může stát, že se pokožka poškodí. V postiženém místě může dojít k infekci a v krajním případě i k nekróze (odumření) tkáně. Proleženinám lze předcházet úpravou lůžka bez ohybů na prostěradle a také používáním antidekubitní matrace. **Heterotopické osifikace** vznikají ve 4. – 12. týdnu po úrazu. Jedná se o ukládání vápníku do svalů nejčastěji v oblasti velkých kloubů. Předcházet jim lze pasivním mechanickým pohybováním všemi klouby (Preiffer, 2007). Dále jsou to podle Faltýnkové (2012) hluboká žilní trombóza, otoky končetin, osteoporóza a následná možnost zlomenin, úporná spasticita, bolesti různého charakteru, urologické infekty, úporná zácpa, autonomní dysreflexie - život ohrožující stav vysokého tlaku u tetraplegiků a paraplegiků nad Th5.

Poúrazové poškození periferních nervů

Kromě mozku a míchy mohou být v následku úrazu poškozeny také periferní nervy. Následkem může být dočasná, nebo trvalá inervace svalů a poruchy cití. Přechodná funkční blokáda (neuropaxis) je nejlehčí stupeň poškození. Vzniká nejčastěji pohmožděním nervu a projevuje se dočasným ochrnutím příslušných svalů. Na rozdíl od dalších dvou stupňů brzy dochází k úplnému uzdravení a obnově činnosti. Těžším stupněm je částečné přerušení axonů (axonotmesis). Omezení vzniká od místa poškození směrem k periférii. Důsledkem je přechodná ztráta spojení nervu se svačem, vzniká chabá obrna a porucha cití v oblastech postiženého nervu. Dochází však k regeneraci díky novému vláknu podél degenerované periferní části nervu. Nejtěžším a nevratným je pak úplné přerušení axonu (neurotmesis), kdy jsou oba konce od sebe oddáleny. Regenerace je v tomto případě možná pouze za předpokladu včasného chirurgického zákroku, který oba konce spojí. Než dojde k obnově inervace, je třeba svaly přinutit k činnosti elektrickým, nebo mechanickým drážděním (aktivní nebo pasivní cvičení, koupele apod.) (Renotírová, 2002).

3.2 Definice a typy tělesného postižení získaného následkem CMP

Cévní mozkové příhody představují v současné době vážný problém, jehož četnost stále narůstá. Problematické jsou zvláště jeho fyzické a sociální dopady. Nejen že je vysoká mortalita, postižení mozku bývá tak zásadní, že ovlivní chod celé rodiny. Kromě změn mobility se poškození týká zejména paměti, pozornosti, orientace v prostoru a čase. Nezřídka dochází i k výrazným změnám osobnosti člověka. Zásadní pro rozsah následků je rychlost a kvalita lékařské pomoci. Nezbytná je rychlá diagnostika pomocí zobrazovacích metod a další vyšetření, která určí následující rehabilitaci, logopedickou a psychologickou péči. Kromě lékařské péče je však nezbytná také osvěta veřejnosti, aby lidé uměli včas a správně odhalit CMP a také správně zareagovat. Dříve byly mozkové příhody považovány za nepředvídatelné a téměř neřešitelné. V posledních desetiletích se však odborníci posunuli k většímu porozumění rizikovým faktorům, možnostem prevence a účinné léčby. Feigin (2007) uvádí, že lze zabránit až 85% případů. Také následky mohou být zcela odstraněny až u třetiny osob po CMP, to však v závislosti na kvalitě akutní a rehabilitační péče.

3.3 CMP

Cévní mozková příhoda (iktus) je akutní poškození mozku, které vznikne buď ucpáním cévy krevní sraženinou, zúžením cév, jejich kombinací, nebo prasknutím cévy. To vše má za následek přerušení krevního zásobení mozku. Cévní mozkové příhody se dělí na ischemické a krvácivé. Šeblová a Šrámek (2013) uvádějí poměr 80 – 85% ischemických ku 15 – 20% krvácivých. Etiologie a lokalizace poškození může být různá a odvíjí se od ní neurologické příznaky. **Ischemie**, tedy nedokrvenost mozku je způsobena nejčastěji trombotickým uzávěrem tepny, nebo mozkovými infarkty. Normální průtok krve mozkem je 50–60 ml/100 g tkáně/min. Pokud průtok klesne na 20ml/100g/min, dochází k tzv. ischemickému polostínu, který je reverzibilní. Pokud však klesne pod 10ml/100g/min, poškození je nevratné. **Krvácení** do mozku je způsobeno rupturou cévy. V mozku se utvoří hematoma, který může způsobovat poruchu vědomí, bolest hlavy, nauzeu, zvracení nebo zvýšení tlaku.

Diagnostika je prováděna v první fázi, tedy při prvním kontaktu, zhodnocením vitálních funkcí, tzv. algoritmem A-B-C (airway, breathing, circulation). Dále je nutné zajištění monitorování pacienta a základní neurologické vyšetření – úroveň vědomí, stavu zornic, hybnost svalstva atd. V této fázi je také zjišťována anamnéza a veškeré podrobnosti

týkající se současného stavu, především časové údaje o vzniku a dynamice neurologického poškození.

Klinické příznaky se projevují v závislosti na rozsahu a lokalitě poškození. Podle Pfeiffera (2007) rozdělujeme tři stupně CMP. **Přechodnou CMP** neboli tranzitorní ataku, jejíž příznaky odeznívají samy během několika minut až hodin. Příznakem tranzitivní ataky může být neobratnost horní končetiny, dočasná expresivní nebo percepční afázie. Přestože příznaky samy odezní, je třeba pacienta vyšetřit, aby se zjistila příčina. U lidí, kteří tranzitorní ataku prodělali, je vysoké riziko vzniku ischemického iktu vyššího stupně. Druhým stupněm je **lehká nebo středně těžká CMP**, při níž příznaky přetrvávají několik týdnů a nikdy úplně nezmizí. Mohou se projevovat zhoršenou hybností končetin, problémy při chůzi složitějším terénem nebo sníženou citlivostí. **Těžká CMP** se vyznačuje závažnými trvalými následky, nebo také smrtí. U iktu způsobeného krvácením jsou podobné příznaky, avšak bývá v začátku doprovázeno bezvědomím.

3.4 Klinické příznaky

Mozek je životně důležitý orgán zodpovídající za individuální mentální funkce, jako je myšlení a paměť. U dospělého člověka tvoří pouze 2% celkové tělesné váhy, ale konzumuje až 20% kyslíku a 50% glukózy z krve. Pro normální fungování musí být zásobován cca 11 krve za minutu. Přerušení na 7 – 10 sekund může vést k nevratnému poškození části mozku. (Feigin, 2007)

Příznaky CMP se týkají zejména oblasti poruch vědomí, poruch vyšších mozkových funkcí, poruch hybnosti, somatosenzorických, smyslových poruch, poruch rovnováhy a koordinace a dalších průvodních jevů jako je bolest hlavy, epileptický záchvat, úzkostné a panické stavy (Kalina, 2008). Varovné příznaky a projevy se podle Feigina (2007) mohou objevit samostatně, nebo v kombinaci. Jsou jimi:

- *„ztráta svalové síly nebo náhlý vznik nemotornosti/neohrabanosti pohybů některé části těla, zejména jednostranně na tváři, horní nebo dolní končetině,*
- *znecitlivění (dotykové otupení) nebo jiné neobvyklé pocity v některých částech těla, zejména pokud jsou jednostranné,*
- *úplná nebo částečná ztráta vidění na jedné straně nebo na jednostranných polovinách obou zorných polí,*
- *neschopnost dobře mluvit nebo porozumět řeči,*
- *ztráta rovnováhy, nejistota nebo nečekaný pád,*

- *jakékoli jiné náhlé přechodné zhoršení zdravotního stavu, jako závrať, točení hlavy, polykací obtíže, náhlý vznik zmatenosti nebo poruchy paměti,*
- *neobvykle silná bolest hlavy, jež vznikla náhle nebo má nezvyklý ráz, včetně nevysvětlitelné změny v charakteru bolestí hlavy,*
- *nevysvětlitelný vznik poruchy vědomí nebo křečí.* “

(Feigin, 2007, str. 41)

Zvláštní pozornost věnujeme přechodné ischemické atace. Trvá několik, maximálně desítek minut. Příznaky rozděluje Kalina (2008) na ložiskové a neložiskové. Mezi ložiskové patří motorický deficit na polovině těla, dále poruchy řeči, poruchy čítí, poruchy zraku, závrať, nauzea, zvracení a lehké kognitivní příznaky (apraxie). Neložiskové příznaky jsou celková slabost, pocity na omdlení, alterace vědomí nebo zmatenost.

3.5 Následky

Asi třetina pacientů po CMP se plně uzdraví a nemá žádné trvalé následky. Naopak v některých případech však dochází k úmrtí. Nejvyšší riziko je během prvních tří dnů po iktu. U těch, kteří přežijí první rok, je riziko přibližně 10%. U ischemického iktu je riziko úmrtí během prvního měsíce 20%, u krvácení do mozku je mnohem vyšší (40 – 70% u intracerebrálního, 40% u subarachnoidálního). Z těch, kteří přežijí, má podle Feigina (2007) až 80% pacientů dílčí nebo úplnou ztrátu hybnosti a síly paže nebo nohy na jedné straně těla. Až 90% lidí trpí zmateností a poruchami myšlení a paměti. Přibližně 30% lidí má potíže v komunikaci s okolím. Až 70% lidí trpí poruchami nálady. U necelých 10% se objeví epilepsie.

Různé části mozku řídí různé fyzické, emoční nebo behaviorální projevy. U poškození přední části mozku je poškozena pohyblivost a citlivost vždy na opačné straně těla, než poškozená část mozku. V případě poškození zadní části mozku může být poškození na obou stranách těla. Také může vést k problémům s dýcháním, polykáním, rovnováhou, koordinací nebo artikulací.

Feigin (2007, str. 173) uvádí Obecné příznaky iktu podle místa postižení:

Pravá nebo levá hemisféra v přední části mozku	Pravá hemisféra (u praváků) v přední části mozku	Levá hemisféra (u praváků) v přední části mozku	Ikty mozkového kmene a mozečku v zadní části mozku
--	--	---	--

Pozn.: poškození jedné hemisféry postihne opačnou stranu těla			
Částečná nebo úplná ztráta síly na jedné straně obličeje nebo těla.	Ztráta uvědomování si levé strany (např. popírání existence problému) a/nebo zmatení mezi levou a pravou stranou těla.	Obtíže s mluvením a/nebo rozuměním tomu, co říkají ostatní.	Ztráta hybnosti a cití na jedné straně těla, postižení hlavových nervů na straně druhé.
Ztráta cití na jedné straně těla.	Setřelá jednotvárná řeč.	Neschopnost číst a/nebo psát.	Dvojité vidění.
Ztráta zraku na opačné straně poškození.	Obtížné rozpoznávání dobře známých tváří.	Nesouvislé myšlení.	Obtíže s polykáním a/nebo mluvením.
	Obtížné chápání vztahů věcí v prostoru.	Ztráta verbální paměti (slova).	Problémy s rovnováhou a koordinací.
	Obtíže s abstraktním myšlením.	Nízká motivace.	Problémy s dýcháním (např. nepravidelné dýchání).
		Obtíže i s jednoduchými matematickými počty.	

Z hlediska psychických funkcí je jedním z následků akutní cévní mozkové příhody vaskulární demence. Podle MKN – 10 patří vaskulární demence do oddílu F00 - F09 Organické duševní poruchy včetně symptomatických. Vaskulární demence (F01) je definována jako *následek mozkových infarktů, způsobených cévní chorobou včetně hypertenzní cerebrovaskulární choroby*. (MKN - 10) Rozlišujeme vaskulární demenci s akutním začátkem (F01.0), která se rozvíjí obvykle rychle po několika iktech, v některém případě i po jednom iktu. Dále je uváděna multiinfarktová demence (F01.1), která vzniká pozvolněji jako následek několika přechodných CMP, a subkortikální vaskulární demence,

kterou předchází hypertenze a je při ní poškozena bílá hmota mozková. Velmi častým následkem je také organická depresivní porucha (F06.32), která má příznaky jako depresivní porucha, ale vznikla prokazatelně na základě organického poškození mozku. Kalita (2006) uvádí, že deprese může být jednak reakcí na klinické následky po iktu, ale může také vzniknout poškozením určitého centra mozku s průvodními změnami neurotransmiterů.

3.5.1 Epilepsie

Častým následkem jsou epileptické záchvaty, a to zvláště první den po iktu. Tyto záchvaty však mohou vést ke vzniku epilepsie. Termínem epilepsie označujeme různorodou skupinu projevů. Provází ji opakované záchvaty. Záchvat je podle Amblera (2006, str. 189) *„náhlá a přechodná porucha mozkové kortikální aktivity, nekontrolovatelný elektrický výboj v šedé hmotě mozku, který trvá několik sekund, minut, výjimečně hodin a po jeho odeznění, v mezizáchvatovém období, může být nemocný zcela bez obtíží.“* Základem je tzv. ložisko tvořené neurony s patologickou elektrickou aktivitou. Příčinou epileptických paroxysmů může být jakákoli léze mozku, která částečně poškodí neuron. Poškození může vznikat jak v důsledku systémové poruchy, tak po úrazu mozku. Ambler (2006) klasifikuje dva typy záchvatů. **Generalizované záchvaty** mohou mít konvulzivní (provázený křečemi), nebo non-konvulzivní charakter. Rozlišujeme čtyři typy generalizovaných záchvatů, a to tonicko-klonický (velký záchvat, grand mal), absence (malý záchvat, petit mal), infantilní spasmy a atonicko-myoklonické záchvaty. Velký záchvat má velmi dramatický průběh. Začíná náhlou ztrátou vědomí a pádem, následují tonické a klonické křeče, při kterých se člověk může zranit. Po záchvatu je vyčerpaný, dezorientovaný, má výpadek paměti a bolesti hlavy. Absence neboli malé záchvaty, se vyskytují typicky u dětí od 3 let a trvají do období puberty, zřídka až do dospělosti. Projevují se jako krátký záraz v činnosti, strnutí obličeje, někdy záškuby nebo stočení očí vzhůru, ale dítě nepadá, svalový tonus je zachován. Trvá několik desítek sekund, ale může se objevit i několikrát za den. Infantilní spasmy a atonicko-myoklonické záchvaty se vyskytují u dětí a nebudeme se jimi blíže zabývat. Druhým typem jsou tzv. **parciální záchvaty**, pro které je typická lokalizovanost elektrického výboje. Simplexní záchvaty mají motorické projevy, zatímco komplexní jsou psychomotorické a jsou doprovázeny i halucinacemi nebo poruchami chování a jednání.

3.5.2 Emoční změny a změny chování

Jelikož je mozek centrem našeho chování i emocí, při jeho poškození nutně dochází i k emočním změnám a změnám chování. Tyto změny jsou však pro okolí mnohem méně akceptovatelné, než například motorické postižení, poškození paměti nebo koncentrace. Powell (2010) uvádí, že problémy s chováním a emocemi jsou nejčastější příčinou stresu celé rodiny postiženého. Existují čtyři příčiny těchto změn, a to přímé nervové poškození, zvýraznění již existujících rysů osobnosti, stresy provázející adaptaci na postižení a v neposlední řadě prostředí, v němž postižený žije. Následky přímého poškození nervů závisí na místě poškození.

3.6 Rizikové faktory a prevence CMP

Faktory, které ovlivňují vznik CMP, můžeme rozdělit na ovlivnitelné a neovlivnitelné. Mezi neovlivnitelné patří dědičné předpoklady, pohlaví, věk a rasový původ. Riziko se výrazně zvyšuje po 45. roce, přičemž nejvyšší je u lidí po 65. roku věku. Nicméně až 25% případů zaznamenáváme u lidí mladších 65 let. U mužů pod 65 let je výrazně vyšší riziko CMP než u žen. U těch je však výrazně vyšší riziko krvácení do mozku.

Mnohem více je však faktorů ovlivnitelných. Ty dělíme na medicínské – cholesterol, hypertenze, ateroskleróza, srdeční poruchy, diabetes nebo migrény. Pak jsou faktory návykové, které souvisí se zdravým životním stylem. Nejvýznamnější je kouření (aktivní i pasivní), nezdravá strava, zvýšená konzumace alkoholu a v neposlední řadě sedavý způsob života a stres. Riziko zvyšuje však také např. spánková apnoe, užívání hormonální antikoncepce, nadváha a v některých případech i těhotenství. Feigin (2007) uvádí, že kouření zvyšuje riziko vzniku CMP nebo krvácení do mozku až čtyřikrát. Způsobuje zúžení tepen a tím podporuje vznik aterosklerózy, omezení krevního proudu a usnadňuje také vznik krevních sraženin. Horší následky se projevují u žen, než u mužů, u silnějších a dlouhodobých kuřáků. Nezdravá a nevyvážená strava podporuje vznik hypertenze, aterosklerózy cukrovky a nadváhy. Rizikové může být i nadměrné pití kávy (více než 6 šálků denně).

Efektivní léčba následků iktů spočívá především ve včasné intervenci. Pokud totiž mozkové buňky odumřou, není šance na jejich obnovení. Časná hospitalizace tak může nejen zachránit pacientovi život, ale může významně ovlivnit kvalitu jeho života po iktu. Existují určité druhy léčby, které jsou účinné pouze do tří hodin od vzniku iktu. Zobrazovací metody,

jako je CT nebo MRI, jsou zásadní pro volbu vhodné léčby. V případě ischemického iktu je zcela opačný způsob léčby než u krvácení do mozku. Špatná diagnóza může tedy pacientovi velmi významně ublížit. Včasná intervence se týká také následné rehabilitace, na které se podílejí odborníci z různých oborů (řečovní a jazykoví terapeuti, fyzioterapeuti, ergoterapeuti atd.)

Jak bylo naznačeno výše, existuje několik léčebných strategií. Některé jsou specifické podle typu iktu, některé jsou společné (např. rehabilitace a kontrola krevního tlaku). U léčby ischemického iktu jde o rozpouštění krevních sraženin. Tato léčba musí být zahájena do tří hodin po vzniku iktu a nese značná rizika. U krvácení do mozku jsou využívány chirurgické postupy, ty však také nejsou bez značných rizik.

3.7 Rehabilitace

Pojem rehabilitace vychází z latiny a znamená návrat do původního stavu, do funkční schopnosti. Optimálním výsledkem rehabilitace tedy je úplné uzdravení, návrat do původního (zdravého) stavu. O rehabilitaci však mluvíme i v případě, že návrat do původního stavu není možný a funkce již nelze obnovit, nebo jen do určité míry. „*Nastává trvalé postižení, které je možno zachovanými funkcemi nahradit (kompenzovat). I to je cílem rehabilitace*“ (Votava, 2003, str. 9). Dále je podle autora úkolem rehabilitace zabránit zhoršení stavu, tedy sekundární prevence.

V případě pacientů se získaným tělesným postižením hovoříme o tzv. ucelené rehabilitaci. V ideálním případě o člověka dlouhodobě a kontinuálně pečuje tým odborníků z různých odvětví. Kromě lékařské péče sem patří fyzioterapie, ergoterapie, klinická psychologie a sociálně pracovní poradenství. Dále se mohou na rehabilitaci podílet například arteterapeut, muzikoterapeut nebo speciální pedagog. Celý tým by se měl pravidelně scházet a jeho členové by se měli navzájem informovat o postupu rehabilitace, případně o doporučeních pro ostatní obory.

Rehabilitační **lékař** provádí vstupní vyšetření pacienta, které se skládá z anamnézy, komplexního vyšetření a doporučení rehabilitačních postupů. Měl by tedy mít znalosti z více medicínských oborů, například neurologie, ortopedie, chirurgie, interny. V rámci vyšetření lékař posoudí rozsah postižení, bolestivost, hybnost apod. Někdy je vyšetření doplněno

dalšími metodami (RTG, CT, EEG, fMR). Michalík (2011) kromě rehabilitačního lékaře uvádí ještě odborného lékaře, například ortopeda, nebo neurologa, který má za úkol dlouhodobě sledovat zdravotní stav pacienta.

Fyzioterapie je obor, který se zabývá prevencí, diagnostikou a terapií poruch funkce pohybové soustavy. Prostřednictvím práce s tělem a pohybem však ovlivňuje nejen soustavu pohybovou, ale i další, včetně psychiky. Fyzioterapeut pracuje jednak s klientem, ale také s jeho rodinou a pečovateli. V rámci týmu navazuje fyzioterapeutická práce na práci lékaře a spolupracuje také s ergoterapeuty. Je vhodné, aby například u nácviku některých dovedností byli účastni oba. Podle Votavy (2003) jsou v současné fyzioterapii dva přístupy. Analytický přístup je používán u stavů po úrazech končetin a u periferních paréz, tam, kde je třeba ovlivňovat jednotlivé segmenty. Syntaktický přístup je spíše nácvik pohybových stereotypů, kdy jeden úkon rozložíme, opravíme chyby v jednotlivých částech a následně opět spojíme do jednolitého pohybu. Tento přístup bývá aplikován především u amputací a poruch hybnosti po úrazu míchy.

S prací fyzioterapeuta úzce souvisí **ergoterapie**. Jde o léčení pomocí manuální činnosti podle možností klienta. Moderní ergoterapie se zaměřuje na 4 oblasti: hodnocení a trénink všedních denních činností (hygiena, přesuny na postel, WC, nákup, manipulace s penězi, příprava jídla, cestování v dopravních prostředcích apod.), trénink motorických, senzorických a kognitivních funkcí (zvětšení svalové síly, koordinace, rozsahu pohybu), trénink používání kompenzačních pomůcek (manipulace s vozíkem, speciální sportovní náčiní) a hodnocení zbytkového pracovního potenciálu (možnosti uplatnění, nácvik činností pro zvládnutí vybrané profese).

Dalším členem týmu je **psycholog**, a to buď klinický, nebo přímo neuropsycholog, kterých je však v našich podmínkách velmi málo. Jednou z hlavních činností psychologa je psychodiagnostika. Ta se zaměřuje zejména na to, jaké změny se u klienta po úrazu projevují a jaký je jeho psychický stav v závislosti na postižení. Psycholog používá klinické i psychometrické metody ke zjišťování úrovně kognitivních funkcí, osobnostních charakteristik, ale také například depresivity. Na psychodiagnostiku navazuje kognitivní rehabilitace, která se týká trénování a posilování pozornosti, paměti, myšlení, představivosti, koordinace oko – ruka, grafomotoriky atd. Dále poskytuje také služby v oblasti poradenství, a to jak klientovi, tak jeho rodině a pečovateli a asistentům. Zde musí psycholog často prokázat i zdatnost v krizové intervenci, zvláště v otázkách vyrovnání se s následky úrazu.

Psycholog poskytuje také psychoterapii, tedy pomoc se zvládáním nové situace, vyrovnání se s ní ve střednědobém, nebo dlouhodobém horizontu. V rámci psychoterapie může využívat i metody arteterapie, muzikoterapie, relaxace apod. V neposlední řadě je úkolem psychologa také posuzování zdravotní způsobilosti k různým činnostem, například k řízení motorového vozidla, návratu do pracovního prostředí, ale například i k obsluze elektrického vozíku).

Sociální pracovníci jsou rovněž významným členem týmu. Pomáhají klientům řešit problémy z oblasti sociálně právní. Pracovníci znají příslušné zákony, radí klientům, na co mají nárok, pomáhají s žádostmi o příspěvky na kompenzační pomůcky, o peněžní dávky. Také řeší s klientem možnosti jeho pracovního uplatnění, nebo situaci na jeho stávajícím pracovišti.

Na některých pracovištích jsou součástí týmu také **protetičtí technici**, kteří vyrábí kompenzační pomůcky klientům na míru, **speciální pedagogové** a v neposlední řadě **dobrovolníci**. Není výjimkou, že v rehabilitačních centrech pracují na některé z pozic osoby, které samy prošly úrazem a jsou upoutány na invalidní vozík. Osobní zkušenost je v práci s klienty velkým přínosem. Pro samotné klienty pak může tento pracovník být motivačním činitelem a vzorem.

3.8 Následná péče

Po propuštění do domácího léčení se veškerá odpovědnost za léčbu přesouvá na člověka po úrazu/CMP, případně na jeho nejbližší okolí. Sociální pracovníci v nemocnici, případně lékaři mohou při propouštění z ústavní péče doporučit další postup a konkrétní rehabilitační ústav. V praxi je však umístění v rehabilitačním ústavu závislé především na volných kapacitách, a to jak na kapacitě lůžek, tak na kapacitě personálu. Pacienti se tak často setkávají s dlouhými čekacími lhůtami. Po absolvování rehabilitačního pobytu pak pacienti často potřebují ambulantní rehabilitaci a v neposlední řadě také péči neurologickou a psychologickou, případně psychiatrickou. Často se setkáváme s malou, nebo spíše nulovou provázaností těchto oblastí léčby. Pacienti si zajistí rehabilitaci, avšak zpravidla nedostávají informace o tom, že by si měli najít také například neurologa. Psychologickou či psychiatrickou péči pak vyhledá jen velmi malé procento osob po úrazu/CMP nebo jejich blízkých. Tato oblast je přitom stěžejní pro dobrou rekonvalescenci. Pro pečující osoby může být důležité i to, že jim někdo (psycholog) vysvětlí změněné chování jejich blízkého. Bohužel je v dnešní době potřeba psychologické péče stále spojena se stigmatem. Psychologické

vyšetření se pak může redukovat pouze na diagnostiku kognitivních funkcí, ale neřeší se téma vynucené změny životního stylu, vzteku ani dalších témat spojených s adaptací na život po úrazu/CMP. Toto je dle našeho názoru lékaři opomíjeno. Jinými slovy, řeší se spíše fyzická stránka pacienta a na psychickou je zapomínáno. V praxi to pak může znamenat i to, že člověk 2 – 3 týdny cvičí a rehabilituje, do dalšího rehabilitačního pobytu však jen nečinně čeká.

3.9 Nároky získaného tělesného postižení na psychiku jedince

Získané postižení je většinou provázeno traumatem. Člověk žil několik let jako „zdravý“ a vlivem události, nebo nemoci, se jeho situace zcela změnila. Může tedy porovnávat stav před událostí a po ní, a z toho plynoucí omezení. Robert F. Murphy to popisuje takto: *„Má minulost je ostře rozdělena do dvou částí: před vozíkem a na vozíku. Na dobu před svou nemocí vzpomínám jako na zlatý věk a na nedávnou dobu jako na čas špatných předzvěstí, bezútěšných tušení a zničených nadějí. Má minulost již není přímá a plynulá, ale přetržená a polarizovaná“* (Murphy, 2001, str. 30). Zásadně se změnil celý jeho život, materiální i sociální prostředí, možnosti seberealizace. Na druhé straně se mu však mohou otevřít nové možnosti, dochází k pozitivní změně hodnot, životního stylu apod. *„Lidé, kteří získali tělesné postižení později, připouštějí, že tělesné postižení, které nějak omezilo jejich nezávislost, změnilo i některé jejich vlastnosti. Stali se ke všemu citlivějšími a vnímavějšími. V důsledku své vlastní traumatizující zkušenosti získali nad mnohými věcmi nadhled, a proto se cítí i celkově tolerantnější“* (Požár, 2007, str. 122).

Úraz, popřípadě onemocnění míchy je životní událostí, která vede k zásadní změně v lidském životě. Je velmi intenzivně prožívána a doprovázena psychickými procesy vyrovnávání se s nastalou situací (coping). Tomuto fenoménu se budeme věnovat v samostatné kapitole. Životní událost mění kromě jiného i bezprostřední prožívání kvality života. Může vést k psychickým problémům, pocitu osamělosti, potížím se spánkem, depresi, strachu a úzkosti. Také ovlivňuje vnímání budoucnosti člověka, možnosti uspokojování potřeb, seberealizace a smyslu života. Kromě změny perspektivy (přehodnocování, relativizace) se mění také hodnoty, zbrzdňuje se vývoj (kvůli vyrovnávání se s novou situací, případně z důvodu chybějící motivace) a může být také vážně ohroženo zdraví samotné (Janečková, 2005). Změny v psychice člověka, který se bezprostředně vyrovnává s úrazem a

jeho následky, popisuje Šrámková (1993, str. 62): „*V nemoci se zdravý člověk mění v pacienta, který je předmětem péče lékařů a sester, je závislý na druhých, jeho životní rytmus se změnil a určují ho jiní, pacient je v relativní sociální izolaci v nemocničním prostředí, přičemž toto prostředí je mu neznámé, svému psychickému a fyzickému stavu přestal rozumět, jeho citový stav charakterizuje soubor převážně negativních emocionálních zážitků – úzkost, strach, deprese, nejistota, nemocný žije intenzivně přítomností – minulost je vzdálená a budoucnost nejistá.*“ Člověk po úrazu tedy prochází velmi náročným obdobím. Průběh je srovnatelný s fázemi vyrovnávání se se smrtí podle Kübler Rossové (1993). Člověk může prožívat prvotní šok, depresi, odmítání změněného stavu, popření atd. Krivohlavý (1985) popisuje model pěti fází krize, ve které se člověk po úrazu nachází. Tento model shrnuje podobné modely vyrovnání se s náročnou situací, změnou:

1) Výkřik

Tato fáze nastává bezprostředně po úrazu, případně po zjištění diagnózy a následků. Jde o emocionální reakci, často panickou. Provází ji zděšení, zmatek, strach. Může se projevit jako skutečný výkřik, naříkání, hysterický pláč, ale také jako strnutí, mdloby, otupělost.

2) Popření

Tato fáze se projevuje celkovým útlumem pacienta, spolu se snahou zcela potlačit existenci krizové situace. Z hlediska psychiky mluvíme o apatii, vymizení jakýchkoli psychických projevů. Nezřídka se stává, že člověk nevěří výsledkům vyšetření, myslí si, že byly zaměněny. Člověk v této fázi často zavírá oči, nejen obrazně, ale i doslova, aby neviděl svůj skutečný stav.

3) Intruze

V této fázi hovoří autor o vtíravých, až obsesivních myšlenkách na událost, jež vedla k úrazu. Člověk je nedokáže ovlivnit vůlí a často se pod tíhou vzpomínek hroutí. Časté jsou noční můry, ale také vtíravé myšlenky během denního snění. Mohou mít také podobu halucinací, hrůzných obrazů a myšlenek.

4) Vyrovnávání

Člověk po určité době dospívá do fáze, kdy je nucen přizpůsobit se situaci a najít nový směr a smysl života. Je to období hledání nových cest, mnohdy jde o sérii více či méně úspěšných pokusů. Tomuto období, tedy období adaptace je věnována samostatná kapitola.

5) Smíření

Podaří-li se úspěšně zvládnout proces adaptace, přichází fáze přijetí současného (změněného) stavu. Toto smíření však může mít podobu rezignace, která je provázena negativními emocemi. Křivohlavý popisuje pozitivní podobu smíření takto: „*Pacient je schopen myslet na kritickou událost, aniž by ho to příliš deprimovalo (ničilo) a zároveň je schopen nemyslet na krizovou situaci, když na ni myslet nechce*“ (Křivohlavý, 1985, str. 28).

Vágnerová (2012) popisuje 4 fáze zvládání získaného postižení:

1) Fáze latence

Tato fáze trvá zpravidla několik hodin, maximálně dní. Člověk má nedostatek informací o úrazu a jeho možných následcích. Ví, že se něco stalo, ale neuvědomuje si, že následky by mohly znamenat omezení na celý zbytek života. Jeho cílem je úplné uzdravení, protože si nepřipouští jinou možnost.

2) Fáze pochopení traumatizující reality

Následuje fáze, která může trvat libovolně dlouho. Člověk si buď sám, nebo pomocí informací od lékaře, uvědomí, že léčba nikdy nepřinese úplné uzdravení. Zpravidla následuje šok a popření, podobně jako u Křivohlavého.

3) Fáze protestu a smlouvání

Člověk si odmítá připustit, že bude do smrti postižený, nevěří lékařům, neguje cokoli, co nevede k úplnému uzdravení. Vyhýbá se sociálním kontaktům, odmítá léčbu nebo rehabilitaci. Mohou se objevit různé obranné mechanismy, ale také copingové strategie.

4) Fáze postupné adaptace

Člověk s postižením se učí novým postupům a návykům, zvyká si na nový stav. Může se podceňovat a žít pod své možnosti, nebo se naopak přeceňovat a snažit se s omezeními bojovat.

3.9.1 Akutní stresová reakce

Reakce na traumatickou životní událost a následnou změnu je velmi individuální. Závisí zejména na osobnosti člověka, jejím nastavení, temperamentu a charakteru. Bezprostředně po úrazu mluvíme o akutní stresové reakci. Tu provází mnoho fyziologických, ale také emočních a behaviorálních změn. Podle Vodáčkové můžeme reakce rozdělit do dvou typů. „*Jestliže v situaci zátěže převáží funkce nervu sympatiku, což je odpověď častější, mluvíme o obranné*

reakci typu A, neboli aktivní reakci. Pro své charakteristické projevy se též nazývá reakce typu útěk nebo útok. Podstatou je rychlá mobilizace sil, aby se člověk mohl chránit aktivně“ (Vodáčková et al., 2012). Z těch fyziologických jmenujme například hyperventilaci, pocení, tachykardii, třes, psychomotorický neklid a další. Člověk má nepřiléhavé emoce, úlekové reakce, projevuje se nastraženost a nedůvěra. Může se také objevit zlostné, až agresivní chování. Mohou se objevit i stavy panické úzkosti. Opačnou reakcí je pak typ B – pasivní reakce, při které pozorujeme spíše útlum fyziologických reakcí, zblednutí, emoční otupělost, pocity derealizace a depersonalizace. Někdy se může také projevit regrese.

Reakce na traumatickou událost se však může projevit i s časovým odstupem, tehdy hovoříme o tzv. Posttraumatické stresové reakci. Projevuje se podobně jako akutní stresová reakce, avšak měsíce, někdy i roky po úrazu. Člověk má tendenci znovuprožívat trauma například v děsivých snech, v opakujících se myšlenkách a obrazech, v náhlých pocitech, jako by událost právě nastala (flashback). V závislosti na míře vlastního zavinění se může objevit intenzivní úzkost, pocit viny, vtíravé otázky. Radniz et al. (Kennedy & Duff, 2001, str. 5) uvádí, že 11% respondentů z jejich výzkumného vzorku mělo symptomy akutní PTSD, 29% osob symptomy celoživotní PTSD. U dalších 28%, resp. 41% nebyla splněna všechna kritéria, ale některé příznaky PTSD byly rovněž prokázány. Studie Chung et al. (2006) ukazuje, že posttraumatická stresová porucha u osob po úrazu míchy se pojí zejména s těmito symptomy: znovuprožívání traumatu, vyhýbavé chování a nadměrné vzrušení, dále tělesné symptomy, úzkost, sociální disfunkce a depresivita.

3.9.2 Coping

Snaha zvládnout náročnou životní situaci bývá v psychologii označována jako coping. Nejde o tzv. zvládací reakce, které jsou vrozené a neovlivnitelné vůlí, ale vědomá snaha řídit a kontrolovat situaci a její následky. Kebza (2009) je také odlišuje od obranných mechanismů, které situaci neřeší, pouze se jí snaží zpracovat pomocí iluze či sebeklamu, a to spíše na nevědomé úrovni, zatímco coping směřuje k zvládnutí náročné situace a probíhá víceméně na vědomé úrovni, je tedy řízen vůlí člověka. Podle Vaňka (2010) je účelem strategie zvládání nejen vyrovnat se se zátěžovou situací, ale také udržet emoce, zachovat klid a udržet si pozitivní pohled na věc. Další definice považují coping za reakci na stres a hovoří primárně o zvládání stresových situací. „Jde o vrozené dispozice i zkušenost, tedy dovednosti, které jedinec získal v průběhu svého života při zvládání různých stresových situací – hovoříme o

tzv. *coping resources*“ (Janečková, 2005, str. 453). V této práci operujeme nejen se stresem, ale také s traumatem a náhlou změnou zdravotního a psychického stavu.

V průběhu vývoje zkoumání copingu sledujeme tři strategie, nebo také generace (Suls et al., 1996). První pochází z počátku 20. století a vychází z jednak psychoanalýzy, ale také z některých teorií osobnostních rysů a z teorie percepčních stylů. Hlavním zdrojem chování člověka v krizových situacích je tedy **osobnost** (Aldwin, 2012). Tzv. dispoziční přístup ukazuje na určitou stabilitu v preferování copingových strategií, které jsou závislé na osobních charakteristikách, způsobech chování a osobnostních rysech, a které se výrazně nemění ani při různých stresových situacích. V 60. letech se začala rozvíjet druhá strategie, která staví do popředí **situační determinanty**. Coping je pojímán jako proces, který probíhá mezi osobností a podmínkami. Hlavním představitelem druhé generace je Lazarus (1998), který popisuje tři fáze vyrovnávání se se stresovou situací. První fází je primární hodnocení situace (primary appraisal), ve které člověk posuzuje, nakolik je situace pro něho ohrožující, jaká přináší negativa a pozitiva. Druhou fází představuje sekundární hodnocení (secondary appraisal), ve které člověk hodnotí svoje možnosti, reakce a očekávané důsledky, které jeho reakce může mít. Třetí fází je pak přehodnocení (reappraisal). Třetí fáze nastává většinou s větším časovým odstupem, člověk přehodnotí situaci, může získat nové informace, které změni jeho pohled na možné ohrožení. Třetí generace má kořeny v 90. letech 20. století a představuje ji tzv. interakční přístup. Ten podle Baumgartnera (2001) usiluje o překonání jednostrannosti obou předchozích přístupů, když klade do popředí jak osobnostní dispozice, tak situační faktory.

Co se týče nastavení osobnosti, lze zde použít rozdělení osobností podle Rottera. Ten rozlišuje osobnosti s interním a externím locus of control. Záleží tedy na tom, kde je podle nich řešení problému. Lidé s **interním LOC** se spoléhají na své vlastní schopnosti a možnosti. Naopak lidé s **externím LOC** čekají na řešení zvenku, od někoho jiného. Ti mají schopnost zvládání o něco horší, neboť jsou odkázáni na druhé, případně na situaci. Dalším osobnostním rysem, který výrazně přispívá k vytváření copingové strategie, je tzv. **resilience**. Překládá se jako nezdolnost, schopnost rychle se vzpamatovat. Ta je závislá zejména na sebejistotě, kladném sebehodnocení, pocitu spokojenosti a dobré úrovni komunikace s okolím. Dále je podle Křivohlavého (2001) důležitá koherence, tedy smysl pro integritu. Zde cituje A. Antonovského, který je autorem konceptu. Termín **sense of coherence** má několik složek, a to srozumitelnost chápání světa, smysluplnost (životní cíl) a zvládnutelnost

požadavků na osobu. Někteří autoři chápou nezdolnost spíše ve smyslu **hardiness**, tedy osobní tvrdosti. Sem patří schopnost řídit a kontrolovat dění, ztotožnění s tím, co člověk dělá s chápáním těžkých situací jako výzev. Jako hlavní činitel zvládání těžkých životních situací je chápána **osobní zdatnost** (self-efficacy). Určuje, jak je člověk schopen kontrolovat a řídit dění. „V řadě studií se ukázalo, že tato charakteristika je mimořádně dobrým obranným faktorem (buffer) proti stresu. Zmíněná charakteristika úzce koreluje např. s kvalitou života, úspěšným zvládáním těžkostí, změnou zdravotně závadného chování ve zdravotně žádoucí (např. zanechání kouření či pití alkoholu), zlepšenou formou zvládání kognitivních úkolů např. intelektuálních zkoušek“ (Křivohlavý, 2001, str. 76). Dále je důležitý např. optimismus, smysl pro humor, kladné sebehodnocení, sebedůvěra a svědomitost. Z vnějších faktorů pak má vliv zejména okolí, sociální opora, pomoc formálních i neformálních institucí, vazby a vztahy, ve kterých se člověk pohybuje, a příslušnost k sociální vrstvě.

Efektivní formy copingu

Existuje několik strategií, jak situaci zvládat, některé jsou však účinnější. Podle Křivohlavého (2001) je to modifikace chování. To probíhá pod vlivem kladného i záporného podmiňování. Tím mohou zejména lékaři ovlivnit pacientův psychický i zdravotní stav. Podmiňování funguje na základě odměňování žádoucího chování a ignorování, případně trestání nežádoucího chování. Dále je to kognitivní ovlivňování, jehož hlavním principem je obrana pomocí vlivu představ, myšlenek, osobních norem, domněnek a přesvědčování. Například se učíme představit si, jak daný problém zvládáme. V poslední řadě je to ventilace emocí. Samotné pojmenování, vyslovení nahlas, případně napsání má velký psychologický efekt, se kterým pracoval už Sigmund Freud během psychoanalytické psychoterapie. Vaněk (2010) cituje Billinga a Moose, kteří rozlišují tři metody copingu: *aktivně-kognitivní*, kdy se člověk snaží řídit svoje reakce na stres, nebo událost, *aktivně-behaviorální*, která značí aktivní pokusy se přímo se situací vyrovnat a *únik*, kdy se člověk snaží vyhnout konfrontaci s krizovou nebo stresovou situací. Podle Folkmanové a Lazaruse jsou copingové mechanismy zaměřeny buď na problém, nebo na emoční reakci (Vaněk, 2010). První typ se snaží změnit situaci, nebo její hodnocení, druhý se snaží regulovat emoční prožívání a reakce. Třetím typem je podle některých autorů typ zaměřený na vyhnutí se situaci, odvrácení pozornosti, únik do fantazijního světa atd. (Zeidner & Endler, 1996) Studie autorů Babamohamadi, Negarandeh a Dehghan-Nayeri (2011) zkoumá vybraný soubor iránských pacientů po úrazu míchy. V práci definují coping jako strategie, které používá člověk při zvládání výzev spojených s poškozením míchy. Jako východisko pro svoji studii použili několik strategií,

kteřé uvádí odborná literatura. Jsou jimi: přijetí situace, vyhledávání informací, pozitivní reframing (přerámování, přeformulování) situace, sebedůvěra a důvěra ve společnost, optimismus a pozitivní myšlení. Vzhledem k íránské kultuře a převládajícímu Islámu pracují také se spiritualitou a religiozitou. Ze studie vyplynuly tři základní prvky, které přispívají ke zvládnutí náročné životní situace spojené s postižením po úrazu míchy. Lidé hledají pomoc nejčastěji pomocí víry, náboženství, dále je důležitá naděje a v neposlední řadě snaha o nezávislost a soběstačnost.

Křivohlavý (1989a) uvádí ve své práci několik typů dělení strategií. Sám pak navrhuje vlastní klasifikaci copingových strategií podle tzv. taktických postupů, tedy dílčích kroků. Rozlišuje aktivní postupy, které jsou charakteristické odvahou jedince problému čelit a aktivně ho řešit a pasivní postupy, které jsou k nim v protikladu.

I. Aktivní postupy:

1) Podrobnější poznávání situace – zvyšování informovanosti

Člověk se snaží o hlubší poznání postižení a možnosti dalšího vývoje.

2) Posilování osobního „bojového potenciálu“

Sem můžeme zařadit jak skutečné posilování fyzické stránky, tak i psychické posilování, hledání sociální opory, způsoby vyrovnání se s postižením. Dále také nacházení nového smyslu života, návrat k původním činnostem a aktivitám, ale i nacházení nových.

3) Plánování dalšího „postupu boje“

Člověk si zpravidla uvědomí, co je v jeho silách změnit, a co už ne. Vytipuje si nové adekvátní cíle a kroky k jejich dosažení.

4) Realizace – vykročení a řízení boje s noxou

Tento bod zahrnuje již konkrétní kroky vedoucí k zmírnění, nebo dokonce odstranění bariér. Může jít o změnu nežádoucího chování, osvojení si jiného způsobu chování, případně rozhodnutí k operaci, farmakoterapii apod.

5) Výdrž – Persistence

Sem řadí autor posilování nezdolnosti, houževnatosti, nezlomenosti (resilience), snahy nedat se odradit.

II. Pasivní postupy

Pasivní postupy jsou charakteristické vnějším klidem, pasivitou. Patří sem:

- 1) **Vyčkávání** na to, jak se budou omezení projevovat, jaké budou lékařské postupy při rehabilitaci apod.
- 2) **Lhostejnost**, která může být provázena i apatií.
- 3) **Rezignace**, která však může být doprovázena určitou mírou naděje a víry v osud.
- 4) **Odepsanost** a pocit beznaděje. (Křivohlavý, 1989b)

Smith et al. (2013) ve své studii zjistil, že nejčastěji využívané copingové strategie u dospívajících po úrazu míchy, jsou kognitivní restrukturalizace a rezignace. Oproti tomu nejméně časté bylo obviňování sebe, nebo druhých. To bylo také vnímáno jako nejméně účinné, na rozdíl od emočního zvládnání a sociální opory.

3.9.3 Adaptace

Každý člověk, který prodělal nemoc, nebo úraz, který ho upoutal na invalidní vozík, musel dříve či později po oné události projít procesem adaptace. Adaptací rozumíme přizpůsobení se novým podmínkám, nebo prostředí, v němž žijí. „*Adaptace živého systému je zajišťována jeho schopností neustále se vyrovnávat s nároky v určitém rozmezí a udržovat vnitřní rovnováhu (homeostázu). Zároveň umožňuje hledat nové způsoby chování i pružně využívat a adekvátně novým podmínkám modifikovat již dříve osvědčené adaptační mechanismy*“ (Paulík, 2010, str. 11). Podobně jako u copingových strategií ovlivňuje onu schopnost adaptace především osobnost člověka, jeho charakterové vlastnosti. „*Lidé nevyzrálí, labilní, s úzkostnými rysy, závislí na svém okolí mají s přijetím reality větší problémy než jedinci osobnostně vyzrálí, vyrovnaní, s aktivním přístupem k životu, dobře adaptabilní*“ (Šrámková, 2008, str. 16). Zvenčí ovlivňuje adaptaci rovněž okolí, tedy tzv. sociální opora. Ta zahrnuje podle Paulíka (2010) především rodinu a nejbližší osoby. Ti svojí podporou, ale také konkrétní pomocí mohou adaptaci člověka po úrazu výrazně urychlit a zjednodušit. Zatímco copingové strategie používáme v nepřiměřeně náročné situaci, která vyžaduje nadměrné úsilí a vytváří velké nároky na psychickou integritu jedince, adaptační mechanismy jsou vázány na situace běžného života, které jsou v určitých mezích náročnosti. Tím však rozhodně nezlehčujeme závažnost a důležitost adaptačního procesu v životě člověka. Někteří autoři (např. Babamohamadi et al., 2011) považují coping za součást procesu adaptace.

Proces adaptace má tři složky, a to kognitivní, afektivní a konativní. Do **kognitivní** složky patří zejména kognitivní hodnocení situace, které může výrazně ovlivňovat průběh a výsledky adaptace. Během adaptačního procesu může dojít i k tzv. přehodnocení, kdy člověk na základě nových informací, případně náhledu na situaci přehodnotí svůj postoj k ní, jejím následkům a vlastním možnostem. Dále sem patří kognitivní styl člověka, tedy způsob, jakým člověk přijímá a zpracovává informace, ale také inteligence, jejíž součástí je schopnost abstraktního myšlení, sociální a emoční inteligence. To vše ovlivňuje, jak člověk rozumí sám sobě a také jak se umí vcítit do situace druhých. V neposlední řadě sem patří sebehodnocení a sebepojetí, které určuje rychlost adaptace na novou situaci. To také bývá nejčastěji předmětem následné psychoterapie. Do **afektivní** složky adaptace řadíme tzv. konstrukty pozitivní efektivity a neuropsychické stability v protikladu k neuroticismu (Paulík, 2010). **Konativní** složku pak tvoří zaměřenost úsilí a styl chování, který může být dvojího typu. Friedman a Rosenman (1959), rozlišují typ A charakterizovaný snahou po dosahování vysokých cílů, úspěchu, soutěživost, netrpělivost, zaměření na výkon bez času na odpočinek. Tento typ lidí má zvýšenou reaktivitu na stres, z čehož vyplývají masivnější důsledky pro zdraví. Hrozí zde větší riziko kardiovaskulárních onemocnění. Typ B je opakem typu A, není tolik zaměřen na výkon a je schopen odpočívat a odreagovat se. Paulík (2010) dále odkazuje na současnou odbornou literaturu, ve které najdeme další dva typy chování, které však nejsou doplňkem typů A a B, ale jde o jiné koncepce vzorců chování, které se vyznačují zvýšeným rizikem vzniku nádorových onemocnění. Typ C (cancer personality) je příznačný rezervovaností v sociálních vztazích, vyhýbáním se konfliktům, potlačováním a popíráním emocí. Typ D (distressed) tíhne k prožívání negativních emocí a k potlačování jejich projevů. To pak může vést k nedostatku sociální opory.

3.10 Sociální péče a poradenství

Systém sociální péče má za úkol pomáhat lidem s postižením, aby byla dodržována jejich základní lidská a občanská práva a aby jim byly zpřístupněny možnosti uplatnění. Z hlediska jejich dostupnosti rozlišujeme sociální služby obligatorní (nárokové, běžně poskytované) a fakultativní (nenárokové, poskytované na vyžádání). Poradenství zahrnuje základní sociální poradenství, dává potřebné informace k řešení nepříznivé situace. Odborné poradenství je zaměřeno přímo na potřeby jednotlivce nebo sociální skupiny. Je poskytováno v manželských a partnerských poradnách, občanských poradnách, poradnách pro osoby se zdravotním postižením atd. Poradenské služby jsou poskytovány buď formou pomoci, která

zahajuje a zprostředkovává aktivity sociální prevence, nebo jsou propojujícím prvkem všech etap řešení klientovy situace. Služby sociální péče pomáhají klientům zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost a především zapojit je do běžného života, pokud je to možné. Tyto služby jsou zprostředkovávány buď osobní asistencí, podporovaným a chráněným bydlením, pečovatelskou službou nebo odlehčovacími (respitními) službami. Osobní asistence je terénní služba osobám, které potřebují pomoc někoho jiného. Asistent pomáhá klientovi s úkony, které kvůli svému postižení sám nezvládne. **Osobní asistence** obsahuje např. pomoc s chodem domácnosti, se sebeobsluhou, stravováním, společenským kontaktem atd. Nastavení doby, náplně a odměny za asistenci je individuální a je dobré se na všem srozumitelně domluvit před zahájením spolupráce. V dnešní době se stále více hovoří o tom, že služba osobní asistence je velmi finančně náročná. Někteří klienti potřebují i 24 hodinovou péči, kterou si však nemohou dovolit. Přítomnost asistenta výrazně zvyšuje kvalitu jejich života a možnosti, jak se realizovat. **Podporované a chráněné bydlení** je služba pro osoby, které jsou schopny žít samy, ale potřebují pomoc s dílčími úkony. Smyslem je podpořit člověka žít samostatný život. Služby obsahují poskytnutí ubytování, pomoc s chodem domácnosti, zprostředkování kontaktu s okolím, poskytování informací a pomoc při prosazování práv a zájmů. Pečovatelská služba je poskytována klientům přímo v jeho domácnosti. Zřizovatelem služby jsou na rozdíl od osobní asistence města, nebo kraje (Matoušek O. a., 2011). **Odlehčovací** služby mohou být jak terénní, tak i pobytové služby pro osoby, které mají sníženou soběstačnost, je o ně pečováno v přirozeném prostředí (např. rodinnými příslušníky). Služba poskytuje pečujícím osobám čas na nezbytný odpočinek, vyřízení osobních záležitostí, případně je možno jí využít v případě krátkodobé hospitalizace nebo nemoci pečujících. Třetím typem jsou služby sociální prevence, kam spadají v případě této cílové skupiny zvláště sociálně aktivizační služby, které jsou poskytovány klientům ohroženým sociálním vyloučením. Také sem spadá sociální rehabilitace, jejímž cílem je dopomoci k samostatnosti, nezávislosti, soběstačnosti, a to prostřednictvím nácviku, hledáním alternativních způsobů. Dále jde o pomoc při zvládání běžných úkonů (oblékání, příprava jídla atd.), pomoc při osobní hygieně, pomoc při uplatňování práv, při obstarávání osobních záležitostí, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné a vzdělávací činnosti, sociálněterapeutické činnosti atd. (Michalík, 2011).

Lidé po úrazu nebo CMP, kteří jsou propuštěni do domácího prostředí, mají nárok na některé sociální služby a příspěvky. V první řadě je to nemocenské, které náleží člověku v zaměstnaneckém poměru od 15. kalendářního dne dočasné pracovní neschopnosti. (ČSSZ,

2017) Formulář vyplňuje přímo nemocnice. V případě dlouhodobé pracovní neschopnosti a trvalých následků je pak možné požádat o invalidní důchod. O ten se žádá na ČSSZ a potvrzuje jej revizní lékař. Dále je možné zažádat o příspěvek na péči. O tento příspěvek se žádá na příslušném Úřadu práce, stejně jako o Průkaz mimořádných výhod (ZTP, ZTP/P) a příspěvek na mobilitu. Dále je možné využívat služby Home care (www.homecare.cz), která poskytuje základní zdravotnické a rehabilitační úkony, a to v rozsahu až 3 hodiny denně. Tuto službu doporučuje praktický lékař stejně jako pečovatelské služby poskytované příslušným obecním úřadem, službu Charita (www.charita.cz) a dopravní zdravotní službu.

3.10.1 Podpůrné organizace

Nezastupitelné místo v sociálním systému mají organizace, zpravidla neziskové, které vyplňují mezery ve státním systému péče o postižené. Jsou užitečným zdrojem informací, možností aktivit a uplatnění pro osoby s postiženími jejich rodiny. Poskytují také neméně důležité kontakty s lidmi, kteří mají podobné problémy, ale také zprostředkovávají propojení s lidmi zdravými. Dávají prostor k neformálním kontaktům, ze kterých mohou lidé čerpat motivaci a sílu k životu po úrazu. Organizace jsou sdružovány pod Národní radou osob se zdravotním postižením. *„NRZP ČR byla založena v roce 2000 a v současné době má 103 členských organizací, které sdružují přibližně 300 tisíc osob se zdravotním postižením nebo jejich zástupců“* (www.nrzp.cz). Hlavním cílem je koordinace postupu všech zastřešených organizací, informování veřejnosti o tématech spojených se zdravotním postižením, pomoc při řešení případů diskriminace osob s postižením, plánování a realizace projektů, provozování celostátní sítě poraden odborného sociálního poradenství a publikační činnost. Jmenujme jen několik z nich: Svaz tělesně postižených v České republice, která nabízí podporu a pomoc lidem s tělesným postižením (www.svaztp.cz), dále Pražská organizace vozičkářů (www.pov.cz), Sportovní klub vozičkářů Praha (www.skvp Praha.org), Liga vozičkářů (www.ligavozic.cz), Český svaz tělesně postižených (www.cstps.cz) a další regionální organizace.

Jednou z významných organizací, které se starají o klienty s tělesným postižením, je **Česká asociace paraplegiků** (dříve Svaz paraplegiků). Tato nezisková organizace naplňuje podobné cíle jako NRZP. Kromě aktivit zaměřených přímo na klienty se stará také o osvětovou a publikační činnost. Asociace vyvinula mobilní aplikaci vozejkMap, která pomáhá

vozičkářům během cestování. Mimo jiné provozuje portál www.vozejkov.cz, na kterém byl zveřejněn náš dotazník SQUALA v rámci empirického šetření. V roce 2000 ještě jako Svaz paraplegiků založila Česká asociace paraplegiků **Centrum Paraple (CP)**, organizaci, která pomáhá lidem po úrazu míchy a jejich rodinám zvládat zátěž po úrazu a navracet se zpět do aktivního života. CP má několik sociálně rehabilitačních programů. „*Programy zahrnují sociální poradenství, fyzioterapii, ergoterapii, psychologickou podporu, lékařskou péči a ošetrovatelskou péči i osobní asistenci. Programy mají formu jedno až třítydenních pobytů, v rámci kterých je možné intenzivně využít komplexní služby, které jsou v budově Centra Paraple klientům k dispozici. Klienti z Prahy a blízkého okolí mohou využít ambulantní formu programu*“ (Paraple). Kromě těchto služeb pomáhá s nácvikem sebeobsluhy, provozuje poradenské programy, např. Zdravý životní styl, Máma, táta na vozíku, dále sportovní, výtvarné a rekvalifikační kurzy. CP poskytuje klientům také respitní služby a v rámci dobrovolnických programů nabízejí společenské a kulturní vyžití. Během roku pořádají několik osvětově charitativních akcí, například Běh pro Paraple nebo Dobročinnou akademii a mnoho dalších.

Na fyzickou rehabilitaci osob po CMP je zaměřena například Klinika rehabilitačního lékařství při 1. LF Univerzity Karlovy na Albertově (www.rehabilitace.lf1.cuni.cz), která se kromě rehabilitace věnuje také vzdělávání, výzkumu a vývoji rehabilitačních pomůcek. Na komplexní péči po CMP jsou zaměřeny organizace Cerebrum (www.cerebrum2007.cz), která má kromě rehabilitačně rekondičního programu pro osoby po CMP nebo úrazu mozku také svépomocnou skupinu pro rodinné příslušníky. Také společnost ICTUS (www.ictus.cz) pomáhá lidem po CMP především prostřednictvím sdílení zkušeností a příběhů lidí s podobným osudem. Pořádají také týdenní rekondiční pobyty a snaží se vrátit osoby po CMP zpět do aktivního života. Celorepublikově pak funguje Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách (www.sdruzenicmp.cz), které mimo jiné zakládá komunitní centra, pořádá pobyty, poskytuje poradenství a sociální služby. Toto sdružení se také aktivně zasazuje o práva osob po CMP.

Jednou z nejvýznamnějších organizací, která se zaměřuje na osoby po CMP nebo úrazech mozku, je organizace **ERGO Aktiv o. p. s.** Pomáhá klientům s rehabilitací, ale také s řešením praktických záležitostí, poskytují poradenské služby v sociální oblasti a v neposlední řadě poskytují klientům péči psychologa. Pracují s klienty i v terénu nebo v domácím prostředí, pomáhají s přípravou na návrat do zaměstnání. Pod hlavičkou ERGO

Aktivu funguje také komunitní centrum Remozka, které nabízí volnočasové aktivity a zprostředkuje setkávání lidí po CMP a zdravých lidí. Starají se také o osvětovou a preventivní činnost pomocí projektů, z nichž je nejvýraznější benefiční akce Polívková smršť (www.polivkovasmrst.cz).

Dále považujeme za nutné zmínit také instituce, na které se mohou lidé obracet s jakýmkoli otázkami ohledně následné péče, nároků na služby a příspěvky, ale i v případě složitějších problémů, například když je klient v bezvědomí apod. V první řadě jsou to zdravotní pojišťovny, kam se mohou klienti obracet ohledně nároku na zdravotní péči. Užitečné informace ohledně žádostí, příspěvků, důchodů atd. poskytuje informační brožura „Nápadník“ vydávaná Ligou vozíčkářů (www.ligavozic.cz/sluzby/poradna/napadnik). Bezplatné právní poradenství poskytuje jednak organizace Člověk v tísni (www.clovekvtisni.cz) a dále také Liga lidských práv (www.llp.cz). Jakákoli sociální služba pak může odkázat klienta na příslušný sociální odbor obecního úřadu v místě bydliště. Tam by měli pomoci ve všech oblastech.

4 Kvalita života osob se získaným tělesným postižením

4.1 Faktory kvality života

Jak bylo řečeno výše, kvalita života je pocíťována zcela individuálně. Hodnocení závisí na mnoha různých faktorech, které existují souběžně a v různé míře na sebe reagují. Zde není cílem uvést úplný výčet. Popíšeme základní činitele, které mají vliv na vnímání kvality života, zvláště u lidí po úrazu míchy. Faktory lze rozdělit na vnitřní, vycházející z člověka a jeho osobnosti, a vnější, vycházející z prostředí, okolí jedince. Jesenský (2000) rozlišuje vnější a vnitřní činitele. K vnitřním činitelům podle něj patří somatické a psychické vybavení, které však u handicapovaných osob pozměňuje právě postižení a disabilita. Vnitřní faktory tedy podmiňují rozvoj a integritu osobnosti. Vnější činitelé jsou pak společenské, environmentální podmínky, vzdělávání a výchova, pracovní a materiální podmínky.

Křivohlavý (1989a) řadí mezi vnitřní faktory zejména **aktuální fyzický stav** pacienta a jeho případné změny. Důležité je zejména to, jak důležité byly pro něho schopnosti, nebo skutečnosti, které jsou vlivem úrazu omezeny, nebo znemožněny úplně. Zde jsou zásadní především samostatnost, sebeobsluha, pohyb a další. Druhým zásadním vnitřním faktorem

jsou **trvalé charakteristiky člověka**, jeho osobnostní nastavení, vlastnosti, charakter. Významnou roli hraje **hierarchie hodnot**. Ti, kteří mají na předních místech hodnoty týkající se vnějšího vzhledu, budou zřejmě pociťovat nižší kvalitu života než ti, jejichž hodnoty se týkají spíše vnitřních charakteristik člověka. V neposlední řadě je to pacientova **zkušenost** se zvládáním potíží a překonáváním překážek. Velmi záleží na tom, jestli se v minulosti musel vypořádat s těžkostmi, třebaže nemusely být tak závažné, jako je úraz a ochrnutí. Také záleží na tom, zda je zvyklý řešit problémy sám, nebo k tomu potřebuje někoho dalšího. Van Leeuwen et al. (2012) hovoří o psychologických faktorech a řadí mezi ně již zmiňovaný **Locus of control (LOC)**, tedy místo, ze kterého vychází schopnost o svém životě rozhodovat sám, **přisuzování viny** za úraz sobě, jiné osobě, případně štěstí. Dalším faktorem je **tzv. sense of coherence**, tedy pocit, do jaké míry člověk vnímá svůj život srozumitelný, zvládnutelný a smysluplný. Dále hovoří o tzv. **pozitivních faktorech**, jakými jsou naděje a účelnost života. Důležitými faktory jsou také **spiritualita**, ať už náboženská, nebo existenciální, **hodnota vlastního já (Self)**, kam řadí pojmy jako sebevědomí (self-esteem) a sebeuplatnění (self-efficacy), základní charakteristiky **osobnosti**, pozitivní i negativní **pocity** a v neposlední řadě způsob, jakým člověk **hodnotí** svoji situaci.

Autoři Tramonti, Gerini a Stampacchia (2014) zjistili pomocí dotazníku SEIQoL – DW tři aspekty, které byly nejčastěji hodnoceny jako nejvýznamnější, a to **fyzické zdraví**, resp. míru nezávislosti na okolí, dále **partnerský a rodinný život** a činnosti týkající se zapojení do společnosti, **volnočasové aktivity** a možnost **práce**.

Také Michalík (2011) široce popisuje psychosociální aspekty, které ovlivňují život člověka s tělesným postižením a také jeho vnímání kvality života.

- snížení nebo ztráta schopnosti pohybu a s tím spojené omezení některých běžných aktivit
- problematická koordinace pohybů
- atypické, až patologické pohybové stereotypy, které jsou kompenzací postižení, které však samy mohou vést k dalšímu poškození
- významné narušení jemné motoriky
- zvýšená závislost na kompenzačních pomůckách a pomoci jiných osob a s tím spojené zvýšené náklady
- nutnost dodržování specifické životosprávy a opatření, včetně náročné rehabilitace

- ohrožení citovou, podnětovou nebo informační deprivací, omezení činností
- nebezpečí sociální izolace
- možné poruchy sebepojetí, zkreslené sebehodnocení
- emoční labilita, neadekvátní prožívání
- nedostatečné dovednosti při hledání sociálních vztahů
- komunikační bariéry
- možné oslabení motivace a vůle k seberozejví a sociální adaptaci
- zkreslené, neadekvátní hodnocení ostatními (předsudky, haló efekt)
- konfrontace mezi možnostmi a ambicemi člověka
- stálá reflexe sebe sama, srovnávání s ostatními (postiženými i nepostiženými)
- konfrontace toho, čeho by měl dosáhnout a čeho reálně dosáhnout může

Kromě uvedených oblastí hraje velkou roli také postupné zhoršování situace.

Za vnější činitele považuje Křivohlavý (1989a) především prvky prostředí, a to nejen materiální, ale také sociální. V prvé řadě hovoří o přístupu **lékaře**, který pacientovi sděluje diagnózu, případně špatnou prognózu. Kvalitu života pacienta výrazně zvýší šetrné zacházení ze strany lékaře, který ho v ideálním případě provede celou nemocí, jejich vzájemná důvěra. Dále autor hovoří o tzv. **doprovazeči**, tedy o nejbližším člověku, příteli, který je s pacientem ve chvíli, kdy je mu fyzicky i psychicky zle a kdy ho nejvíce potřebuje. Vztahy s rodiči se však výrazně mění. Nevědomě se mohou vrátit k modelu chování, který měli k pacientovi, když byl malé dítě. Člověk s postižením je manipulován do role pasivního a závislého příjemce pomoci. Dalším významným faktorem je pacientovo **sociální okolí**, tedy širší rodina, přátelé. Úskalím však je, že aby pomohly, musí být tyto osoby samy psychicky silné. Tyto vztahy jsou podle Vágnerové (2012) ohroženy změnou hodnot a postojů. Navzdory oboustranné snaze o zachování původních vztahů a rolí dochází k jejich změně a nezdědka i k zániku. Mění se osobnost postiženého, jeho okolí k němu může zaujímat jiné emoce, staví se do jiných rolí. Mnohdy nemá o udržení vztahu zájem ani sám člověk s postižením, jelikož má pocit, že mu ostatní „zdraví“ nemohou rozumět. Důležité však je, aby zůstala zachována schopnost sdílení, ať s původními nebo s novými přáteli. Možnost sdílet je v případě, že pacient chce a potřebuje, stěžejní. Jesenský považuje kvalitu života za „velmi rozsáhlou oblast činitelů, které umožňují postiženým lidem žít jednak v prostředí intaktní společnosti, tj. integrovaně, ale také v prostředí minoritní kultury specificky uzpůsobené pro život handicapovaných příslušné skupiny, tj. segregovaně (Jesenský, 2000, str. 84). To potvrzuje

Whaley Hammell, který v roce 2004 publikoval studii, ve které zjistil, že subjektivní kvalita života přímo souvisí s možností žít ve svépomocné **komunitě**. Respondenti uváděli, že měli mnohem lepší pocit, když byli obklopeni někým, kdo s nimi sdílel stejné zkušenosti a rozuměl jim tak lépe, než „chodící lidé“ (Hammell, 2004). O něčem podobném píše i Murphy (2001), když popisuje, jak se cítil bezprostředně po úrazu. *„V nemocnici jsem měl stále nějaké návštěvy a doma jsem byl obklopen rodinou, ale přesto mne pronikal hluboký pocit, že jsem odsunut na vedlejší kolej.“* Velmi důležitá je také komunikace s lidmi s postižením. Té se budeme věnovat v samostatné kapitole. Dalším faktorem jsou **ostatní pacienti**, kteří mohou sloužit jako vzor například v pokrocích v rehabilitaci, ale také v přístupu k úrazu nebo ochrnutí. V neposlední řadě je to **kvalita odborné péče**, zdravotní, ošetrovatelské, ale například také sociálně-právní. Tohoto bodu se týká část empirického šetření, které jsme provedli mezi lidmi po úrazu míchy.

Na subjektivní vnímání kvality života významně působí také doba, která uplynula od úrazu. Hammel (2004) zjistil, že lépe hodnotili kvalitu svého života lidé, kteří byli po úrazu delší dobu. Ti, kteří byli méně než 6 let od úrazu, hodnotili kvalitu života výrazně hůře. Lze říci, že čím delší doba od úrazu, tím je vyšší subjektivně vnímaná kvalita života. Vztahem mezi kvalitou života v obdobích 3 a 15 měsíců po propuštění z rehabilitace po úrazu míchy (a mj. i indikátory kvality života) se zabývali také Mortenson et al. (2010). Ti sice nezjistili žádný signifikantní rozdíl mezi oběma údaji, ale současně uvádějí, že se změna patrně projeví po mnohem delší době. K tomuto názoru se přikláníme i my, je to jedna z položek, které zkoumáme v empirické části.

4.2 Specifické oblasti kvality života

Kvalita života je přímo závislá na lékařské péči, pomoci okolí, finančním zabezpečení, které umožňuje přizpůsobení prostředí specifickým potřebám. Bohužel ne vše je u nás lidem s postižením přiznáno nebo umožněno. Co se týče odborné péče a pomoci, *„v současné době se odborníci přiklání k názoru, že potřeby osob s postižením mohou být plně saturovány pouze zdravotnickou péčí“* (Vaďurová & Mühlpachr, 2005, str. 86). Lidé s postižením však řeší potíže na několika úrovních, s nimiž jim pouze lékařská péče nepomůže. Podle Vaďurové a Mühlpachra (2005) jsou to tři úrovně. První se týká fungování jednotlivých končetin, stupně postižení a s ním spojených omezení. Na druhé úrovni jsou to pak tělesné funkce a struktura – svalová síla, řeč, pohyblivost, paměť a pozornost, dále činnost – pohyb, chůze, péče o sebe,

komunikace, aplikace vědomostí, participace – zapojení v 9 životních situacích (sebeobsluha, mobilita, výměna informací, sociální vztahy, domácí život a pomoc druhým, vzdělání, práce a zaměstnání, ekonomický život, společenský, sociální a občanský život). Na třetí úrovni jsou faktory environmentální – fyzické, názorové a sociální prostředí, ve kterém lidé žijí, a osobní faktory – zázemí jedince a prvky, které nejsou součástí zdravotních podmínek nebo zdravotního stavu (etnikum, pohlaví, věk, jiné zdravotní podmínky, životní styl, zvyky, výchova, vyrovnávání se se stresem (copingové strategie), sociální zázemí, vzdělání, profese a jedincovy osobnostní charakteristiky.

Pro člověka s postižením může být stres, který je způsoben nerovnováhou mezi osobností a prostředím, motivační. Komunikace se zdravými lidmi a překonávání překážek, které klade běžný život, mu může pomoci v jeho osobnostním rozvoji. Stres však nesmí být příliš velký, pak působí naopak inhibičně a demotivačně. Pomocí při překonávání stresu, tedy nacházení rovnováhy mezi jedincem a prostředím, mohou být například technické úpravy okolí, úprava režimu dne podle potřeby nebo změna životosprávy. Odstraňování bariér však může probíhat i v rovině osobní, a to formou psychologické intervence a nepochybně také formou osvěty většinové společnosti. Mnohdy jsou tyto bariéry způsobeny pouze strachem z jinakosti a neznalosti všech možností, a to jak na straně handicapovaného, tak na straně jeho okolí.

Osobní život

Získané tělesné postižení jednoho z partnerů je výrazným zásahem do partnerského a rodinného fungování. Člověk bezprostředně po úrazu prochází procesem adaptace, který byl popsán výše. Přestože je rodina a partner nedílnou součástí tohoto procesu, přece jen se dostávají na vedlejší pozici. Co se týče partnerské role, zde dochází k zřejmě nejvýraznější změně. Stávající vztah přestává být symetrický, kdy se člověk s postižením stává závislým. Vstupují do něj emoce, jako je soucit, vztek, strach, pocity viny. Může se objevit i manipulace ať už ze strany postiženého, nebo ze strany pečujícího partnera. Výrazná omezení jsou také v sexuálním životě partnerů. V důsledku úrazu dochází k omezením pohybu, ale také, v závislosti na místě poškození míchy, k omezením sexuálních funkcí. Pochopitelně záleží na pevnosti vztahu a osobnosti obou partnerů, nicméně v době úrazu a po něm vztah prochází zásadní zkouškou a není výjimkou, že tuto zkoušku nezvládne. Hledání si nového partnera je pak velmi obtížné. Rolí hraje omezenější sociální kontakt, stupeň postižení a také míra adaptace postiženého a s tím související sebehodnocení. Ostatní lidé vnímají postiženého

především skrze jeho handicap, až v druhém plánu jako osobnost. „*U mnoha závažněji postižených není partnerství realizovatelné – nemají příležitost, nemohou nebo neumějí navázat hlubší a intimnější vztah, a tudíž dochází k přetrvávání závislosti a vazby na rodičích*“ (Vágnerová, Psychopatologie pro pomáhající profese, 2012, str. 186).

Z druhé strany musí rodina fungovat bez jednoho člena. Veškeré povinnosti a starosti jsou na druhém rodiči, který se zároveň sám vyrovnává s šokem ze změny a učí se přijímat následky úrazu partnera. Alfano et al. (1994) uvádí, že se liší zdroje stresu u lidí po úrazu míchy a po jiném poranění hlavy. Zatímco u poranění hlavy je největším stresorem nedostatek sociální podpory a obtížné osobnostní charakteristiky, případě osob po úrazu míchy je to fyzická ztráta pracovní schopnosti. Pelletier et al. (1994) doplňují, že u osob po úrazu míchy je vyšší sociální opora v rámci rodiny, než u jiného poškození hlavy. Zde přichází pomoc od širší rodiny a přátel, kteří pomohou nejen s praktickými záležitostmi, ale poskytnou také například prostor pro odpočinek a nabrání sil. „*V důsledku úrazu se výrazně mění sociální situace rodiny, navíc rostou výdaje na bezbariérové úpravy*“ (Šrámková, 2008, str. 16). Postižení ovlivní chod celé rodiny, nastávají i změny ve vztahu postiženého s dětmi. Stejně jako pro partnerský vztah je náročný proces adaptace, zvykání si na nové podmínky, ale také na nové emoce, které tyto vztahy provázejí. Přijetí postižení jednoho z rodičů závisí na věku dětí a jejich dosavadních vztazích. Opět se zde můžou objevit negativní emoce, podobně jako v partnerských vztazích. Více se může projevit stud za postiženého rodiče například před vrstevníky. Pokud dojde k úrazu u bezdětného člověka, lze předpokládat, že v budoucnu bude řešena otázka možností reprodukce. U mužů je nejčastějším problémem bránícím v reprodukci porucha erekce a ejakulace spolu s nízkým počtem a kvalitou spermií. U žen pak záleží na fyzickém omezení a hormonálních změnách, které mohou mít za následek dočasnou amenorheu (DeForge, et al., 2005). Kromě fyziologické stránky se však řeší také možnosti výchovy dětí.

Možnosti integrace

Podpora a zvyšování kvality života osob s postižením je zakotvena mimo jiné i v Chartě práv tělesně postižených. Lidé s postižením jsou vlivem svého handicapu více závislí na svém okolí, blízkých a celé společnosti. Povinnost pomoci v tomto procesu by měla mít především společnost. *Postižení mají plné právo na samostatný a nezávislý způsob života, jaký si sami zvolí. Mají právo začlenit se do společenského života, mají právo na splnění všech svých přání a tužeb. Těm, kteří chtějí žít v domovech s pečovatelskou službou, má být umožněno*

vybrat si kvalitní domov, kde by byla plně respektována jejich osobnost. Tělesně postižené osoby mohou využívat i soukromé domy či byty a společnost jim musí dát příležitost je přizpůsobit pro pohodlný, nezávislý a bezpečný život (www.mpsv.cz). Aktivní roli v integraci by měl však dle našeho názoru mít i sám člověk s postižením. Je na možnostech a především motivaci každého, do jaké míry, případně jak rychle se pokusí vrátit zpět do života. Každý by měl brzy zjistit, kde jsou jeho hranice, přestože je s tím spojeno mnohdy nepříjemné překonávání překážek a vlastních předsudků. To, jak je to složité, nacházíme v knize Umlčené tělo R. Murphyho. „Rozhodl jsem se, že nechám řízení na Yolandě. Rozhodnutí to bylo špatné, důsledek spíše obav a ústupků než realistického posouzení alternativ, ale než mi to došlo, už jsem řídit nemohl. Nevím, nakolik by mé samostatné přepravování bylo praktické, ale určitě by mi to ohromně prospělo psychicky v navraceném pocitu nezávislosti a síly“ (Murphy, 2001).

Práce

Také v profesní dráze nastává zlom, kdy je člověk velmi dlouho v pracovní neschopnosti. V závislosti na stupni poškození je v lepším případě po nějaké době schopen se do zaměstnání vrátit, ale zpravidla to vyžaduje výrazné úpravy ze strany zaměstnavatele. Máme na mysli úpravy materiální, například zajistit bezbariérový přístup, ale také úpravy pracovní doby, náplně práce apod. Pokud však není možné vrátit se do předchozího zaměstnání, přichází buď varianta invalidního důchodu, nebo hledání nového zaměstnání. Člověk s postižením bývá podle Vágnerové (2012) omezen nejen ve volbě povolání, ale především v hledání vhodného místa. Často se stává, že tito lidé nemohou zaměstnání najít dlouhou dobu, případně nejsou schopni zvládnout požadavky bez výrazných úprav pracovních podmínek. Možnost pracovat je přitom jedním ze zásadních faktorů utváření nové identity a nalezení nového smyslu života. Kromě toho „práce představuje i pro člověka s postižením možnost odpoutat se od rodičů a stát se více nezávislým“ (Opatřilová & Procházková, 2011, str. 105). Důležitým faktorem je i zvýšení společenského postavení. Lidé s postižením už nejsou pouze pasivními příjemci dávek, jak bývají často nahlíženi, ale pracují a odvádějí daně jako kdokoli jiný. V neposlední řadě to posiluje jejich sebevědomí, sebehodnocení a motivaci k další práci.

Sport a volný čas

Sportovní aktivity pomáhají při fyzioterapii, udržení zdravého životního stylu, předcházení civilizačním chorobám atd. Sport však pomáhá nejen po stránce fyzické, ale také po stránce sociální. Při sportovních činnostech se může člověk s postižením dostat mezi lidi s podobným osudem, ale může se také účastnit i rodinných aktivit a především pokračovat v činnostech, které provozoval před úrazem. Může také pomoci překonávat sociální bariéry v navazování kontaktů a udržení těch původních. Kábele to shrnuje následovně: *„Kdybychom chtěli vymezit obecný cíl tělesné výchovy a sportu vozíčkářů, hovořili bychom o kladném vlivu na rozvoj osobnosti, tj. konkrétně o rozvíjení individuálních schopností, o získávání částečné nebo úplné samostatnosti a soběstačnosti, o naplňování seberealizačních a aspiračních tendencí, případně o zvládání a odreagování fyziologických a psychických stresů“* (Kábele, 1992, str. 10).

4.3 Postoje společnosti k postiženým

Tělesné postižení je na rozdíl od psychického vidět na první pohled. Člověk proto bývá vnímán v první řadě skrze své postižení, až v druhé řadě jako osobnost. Kromě změny v už navázaných vztazích se odehrává také změna ve vnímání člověka cizími lidmi. Podle Vágnerové (2012) převládají postoje odmítavé a ambivalentní. Na racionální úrovni vycházejí často z nedostatku porozumění problémům a z nedostatku informací. Postižení bývají často podceňováni, nezřídka s nimi bývá zacházeno jako s dětmi nebo nemohoucími. Lidé na vozíku často popisují nevhodné chování okolí, které poskytuje nevyžádanou, nebo nevhodnou pomoc bez ohledu na přání nebo námítky postiženého. Velmi často se před lidmi s postižením mluví o nich ve třetí osobě. Na emocionální úrovni jsou tyto postoje založeny na strachu z neznámého. Člověk na vozíku je pro ostatní jakým si připomenutím, že se to může stát komukoli. Z toho může plynout odpor nebo vztek. Zdraví lidé si neradi připouští, že by se něco podobného mohlo stát i jim, nechtějí na to myslet. Velmi často jsou postižení předmětem soucitu, ale také ostychu. Lidé se bojí, aby neřekli něco nevhodného, nebo zraňujícího, nevědí, jak se k lidem s postižením chovat. Ambivalenci pak můžeme sledovat i v chování lidí, kteří s lidmi s tělesným postižením pracují. V jejich chování se občas objevuje jakási nadřazenost, že dělají něco šlechtěného. Mnohé aktivity a události jsou pak propagovány vyzdvihnutím účasti tělesně postižených. Ideálně by však měly být akce přístupné všem, bez ohledu na postižení. Jinými slovy, účast lidí s postižením na akci by neměla být něčím zvláštním, ale

naprosto přirozeným jevem. Podle Novosada (2011) ukazuje na ambivalentní postoj společnosti k lidem s postižením i nesprávné užívání pojmu handicap jako synonyma k pojmu postižení. Na totéž upozorňuje Slowík (2010), který vychází z definice WHO. Ta říká, že postižení je konkrétní omezení nebo ztráta schopnosti, např. ztráta hybnosti končetin, a handicap je znevýhodnění způsobené postižením, které je možné zmírnit nebo odstranit úpravou životních podmínek. Použití spojení práce s handicapovanými podle něj popírá samo sebe, protože právě ta práce by měla směřovat k odstranění handicapu.

Michalík (2011) uvádí několik problémů, které řeší postižení lidé v souvislosti s jejich postavením ve společnosti. Jde v první řadě o otázku lidských práv. Postižení mají stejná práva jako ostatní občané ČR. Je na společnosti, aby zajistila stejnou možnost uplatnění pro všechny. S tím souvisejí rovné příležitosti nejen pracovní, ale také přístupu ke zdrojům (vzdělání, technologie, zdravotní a sociální služby). Třetím problémem jsou bariéry, ať už myslíme ty hmotné, nebo psychologické. Právě bariéry mají za následek vyloučení postiženého člověka ze společnosti. Postižení jsou pak často opomíjeni. Řešením těchto problémů je podle autora zákaz diskriminace spolu s akcemi na podporu informovanosti. Pak může dojít k tzv. sociální inkluzi. Člověk s postižením získává specifickou sociální roli. Má právo na ohledy, toleranci, větší trpělivost, ale je tím pádem považován za méněcenného. Jak píše Požár (2007), na lidi s postižením jsou kladeny menší nároky a očekávání, ale na druhé straně jsou jejich projevy ve větší míře tolerovány. Postižení, kteří se snaží dosáhnout stejných cílů jako zdraví lidé, bývají považováni za výjimky. Mnohdy jsou však jejich schopnosti postižením nezměněny. Kvůli zhoršené hybnosti se však také mohou stát oběťmi diskriminace, podvodů, zneužívání, nebo domácího i jiného násilí.

Novosad (2011) popisuje několik typů předsudků, které se objevují ve společnosti vůči lidem s postižením. Jsou to tzv. **paternalistické a podceňující** předsudky, které vedou k přehnaně ochrannému a pečovatelskému přístupu. Jde o situace, ve kterých „povolání“ rozhodují za lidi s postižením a často také o nich. Rozhodují, co jejich klient potřebuje, jestli jsou jeho přání oprávněná, co zvládne, a co už ne, bez ohledu na jeho skutečná přání a schopnosti. Dalším typem jsou **odmítavé a degradující** předsudky. Ty se projevují jako upírání práv a potenciálu lidem s postižením. Jsou považováni za podřadné, obtěžující, neužitečné, nebo dokonce parazitující. Jejich úspěchy a vzdělání bývá zpochybňováno a pracovní příležitosti a ohodnocení nejsou zdaleka rovnocenné lidem bez postižení. Tyto předsudky mohou mít dvojí podobu. Projektivně paušalizující představují názor, že postižení

mají mnoho neoprávněných a nezasloužených výhod. Na opačném pólu jsou idealizující (heroizující) předsudky, které prezentují život s postižením jako hrdinství, mravní sílu a obdivuhodný výkon. Ke vzniku podobných předsudků přispívají především média, a to prezentací dobrých, ale i špatných příkladů a jejich generalizacemi. Z předsudků však mohou vyplývat také postoje lidí s postižením k ostatním lidem. Postoj společnosti může ovlivnit subjektivní hodnocení postiženého, vnímání jeho omezení. Samozřejmě to opět závisí na osobnosti a podpoře okolí. Mnohdy jsou lidé s postižením nastraženi na nepříjemné projevy, což může vést až k přílišné vztahovačnosti. Necítí se být zdravými lidmi přijímáni, očekávají od nich určitý typ jednání a sami mu tím mohou nahrávat. Někdy se ze strachu před reakcemi okolí člověk stáhne do ústraní, vyhýbá se jakýmkoli kontaktům se zdravými lidmi. Lidé s postižením pak vytvářejí specifické skupiny, ve kterých se nezřídka podporují ve svých stereotypech v postojích ke zdravým. Může také docházet ke generalizaci jedné zkušenosti. I zde hraje roli nedostatek porozumění, paradoxně tak dochází k izolaci obou skupin ze stejného důvodu.

K překonávání těchto překážek by dle našeho názoru mohla pomoci práce se žáky již na základních školách. V minulosti nebylo bohužel příliš časté, že by se děti mohly setkat v běžném životě s osobou na invalidním vozíku. Dnes se tato situace mění, školy a města se pomalu stávají bezbariérovými. Osoby s postižením mají mnohem více možností integrace do „zdravé“ společnosti. Postupně by se tak měly měnit i postoje. Jedním z nástrojů je CAIPE-CZ, tedy česká verze dotazníku Questionnaire on Children's Attitudes towards Inclusive Physical Education (Kudláček et al., 2011). Dotazník pracuje s popisem chlapce, který je stejně starý, jako respondenti, ale je na invalidním vozíku. Na základě tohoto popisu pak mají žáci vybrat neomezené množství přídavných jmen ze seznamu, který čítá 34 slov, z nichž je polovina pozitivních (chytrý, zdravý, bystrý, šťastný, hodný atd.) a polovina negativních (pomalý, nepořádný, hloupý, nešťastný atd.). Následuje intervence, která by měla vést ke zmírnění negativních postojů u žáků. Žádoucí je re-test, který zhodnotí efektivitu intervence.

4.4 Komunikace s lidmi s postižením

Komunikace je základním prostředkem spolupráce v lidském životě obecně. Je nutné dodržovat pravidla férové komunikace, abychom mohli kooperovat. Stejně tak to platí pro komunikaci s lidmi s postižením, ať už z pozice řadového spoluobčana, nebo z pozice pečující osoby. Správná komunikace se stává jedním ze základních nástrojů funkční spolupráce.

„Předpokladem citlivého a nepředpojatého přístupu je porozumění klientově nemoci, včetně jejích stadií, fází či specifík, otevřenost k pochopení klientova problému i vůle k hledání možných řešení“ (Novosad, 2011, str. 132). Vzhledem k tomu, že každý člověk používá individuální způsoby komunikace, mnohdy dochází k nedorozuměním, která pak zvláště v případě osob s postižením mohou způsobovat bariéry. Problémy přitom mohou vznikat jak na straně člověka s postižením, ať už se jedná o funkční postižení, nebo strach z komunikace s ostatními lidmi, tak i na straně nepostižených lidí. Zde se jedná zvláště o bariéry způsobené neinformovaností, negativními stereotypy v myšlení, stigmatizací. Lidé s postižením mohou být automaticky vnímáni jako podřadní, nemocní, dokonce mentálně postižení, přestože jejich rozumové a komunikační schopnosti úrazem vůbec nemusí být ovlivněny.

Bariérám v komunikaci lze předcházet. Slowík (2010) jmenuje několik zásad, které tomu mohou pomoci. Především je třeba **pozorně a aktivně naslouchat**, abychom porozuměli obsahu sdělení. To pochopitelně neplatí bezhraničně, každý člověk má právo určit míru informací, které jsou mu sdělovány. Platí to zejména pro případy, kdy je potřeba sdílení u lidí s postižením natolik velká, že může ostatní vyčerpávat, nebo u nich může vyvolávat nepříjemné pocity. Druhou zásadou je **respekt** k dorozumívacím schopnostem a možnostem člověka s postižením. *„Při rozhovoru s člověkem, který má obtíže při vyjadřování, bychom neměli dávat najevo netrpělivost. Naopak se pokoušejme přizpůsobit jeho tempu vnímání – i kdybychom měli mluvit pomaleji než obvykle“* (Slowík, 2010, str. 28). S tím souvisí i **přizpůsobení se komunikační situaci**. Někdy můžeme být zaskočeni zvláštními projevy (neobvyklou mimikou, spasmovými záškuby apod.), na které neumíme vhodně reagovat. Tyto projevy mohou být mimovolní, neměli bychom na ně reagovat negativně. Druhého je třeba **přijímat jako rovnocenného partnera**, a to jak v řeči přímo s ním, tak i v řeči o něm. K tomu patří i vyjadřování se o „člověku s postižením“, nikoli jako o „postiženém“, přestože on sám se o sobě může vyjadřovat jakkoli slangově. Důležitým pravidlem je komunikovat vždy s člověkem s postižením, pokud se věc týká přímo jeho, nikoli s asistentem, nebo pečovatelem. Také bychom neměli vnucovat svoji pomoc, jakkoli bychom to dělali s dobrým úmyslem. Člověk s postižením zpravidla dokáže zhodnotit své schopnosti a většinou si o pomoc umí říci. Vnucováním pomoci, nebo dokonce činností bez jeho vědomí ho stavíme do nepříjemné situace. Pomoc by vždy měla být po vzájemné domluvě.

Pokud jde o osoby upoutané na invalidní vozík, je třeba zohlednit i jejich perspektivu. Tento člověk má jiné zorné pole, jinou schopnost gestikulace, postoje těla. Murphy (2001)

píše: „*Když jsem mluvil se stojícím člověkem, musel jsem zaklánět krk dozadu a dívat se nahoru a tato pozice mi napínala hrtan a ještě více oslabovala už tak malou sílu hlasu. Konverzace v takovýchto podmínkách byla pro mě namáhavá.*“ I přes výškový rozdíl bychom měli komunikovat tak, abychom udržovali přirozený oční kontakt a měli alespoň podobný úhel pohledu. Můžeme se tedy buď posadit, jsou-li k tomu vhodné podmínky, nebo alespoň sklonit. Je třeba myslet také na to, abychom při rozhovoru nestáli za člověkem, ale před, případně vedle. Jiný případ je, pokud tlačíme vozík před sebou, avšak i zde je dobré se naklonit, aby nás druhý dobře slyšel a nemusel se příliš otáčet. Chceme-li člověku s postižením nabídnout pomoc, je nejlepší se otevřeně zeptat, zvláště v případě, že nemáme zkušenosti například s manipulací s invalidním vozíkem. V tomto případě je komunikace nejefektivnějším prostředkem pomoci. V neposlední řadě je třeba chovat se ohleduplně, co se týče tématu postižení během rozhovoru. Tím rozhodně nemyslíme vyhýbat se mu, to by mohlo naopak působit negativně. Lidé s postižením jsou většinou na takový zájem zvyklí a je pro ně naopak nepříjemné okaté vyhýbání se tomuto tématu. Záleží na našich schopnostech vycítit, zda je vhodné se na téma úrazu nebo postižení zeptat, případně do jaké míry.

V komunikaci s osobami s postižením se setkáváme také s některými mýty a předsudky. Jde zejména o zaměňování tělesného a intelektuálního postižení. Nezřídka se můžeme setkat s tím, že lidé člověku na vozíku automaticky tykají, nebo na něj mluví pomalu a nahlas. Takové situace jsou ponižující a trapné. Co se týče dotyků, je vhodné se chovat jako v komunikaci s jakýmkoli člověkem, bez ohledu na postižení. Je však dobré si uvědomit, že vozík je jakýmsi způsobem součástí člověka, je tedy nevhodné se o něj například opírat. Také není dobré předstírat porozumění, ať formě, nebo obsahu. Pokud něčemu nerozumíme, není na obtíž se zeptat, případně se domluvit doplňkovým nebo alternativním stylem komunikace. V neposlední řadě se setkáváme s mýtem, že člověk se získaným postižením je obětí tragického osudu, a proto je nevhodné před ním vtipkovat. Po přechodném období adaptace, o kterém již byla řeč, se psychika člověka zpravidla stabilizuje. Mnoho lidí po úrazu smysl pro humor pěstuje jako kompenzaci nové a obtížné situace. Mezi vozíčkáři jsou běžné vtipy, které ostatním mohou připadat jako velmi černý humor, nebo dokonce vzbuzují rozpaky. Pro ně je to však spíše odlehčení těžkého tématu. Hranice, kam může zajít ve vtipkování o postižení „zdravý“ člověk, je však velmi tenká a záleží na vzájemném vztahu a situaci.

5 Domácí péče a pečující osoby

5.1 Domácí péče

Domácí péče patří do oblasti péče neformální. To znamená, že do ní nezahrnujeme profesionální pečovatele, ani ústavní péči. Je vykonávána v domácím prostředí postiženého. Bartoňová (2005) popisuje tři stupně péče z hlediska intenzity a naléhavosti potřeb člověka s postižením. Nejnižší stupeň je **podpůrná péče**, která zahrnuje zejména finanční podporu a nepravidelnou pomoc. Druhý stupeň je **neosobní péče**, která se týká spíše pomoci v domácnosti (úklid, vaření, praní apod.) Nejvyšší stupeň je **osobní péče**, která vyžaduje nepřetržitou přítomnost, spadá sem například pomoc s osobní hygienou, přenášení, polohování, podávání léků apod. Na této pomoci je člověk s postižením existenčně závislý. Pro všechny stupně je společné emocionální zapojení pečovatele, ovšem míra se různí.

Domácí péče je uznávána jako nejlepší varianta péče a má mnoho pozitiv. Domácí prostředí a přítomnost rodinných příslušníků má pozitivní vliv na psychiku člověka s postižením, avšak nemá smysl, pokud si ji postižený z nějakého důvodu nepřeje. Tím důvodem může být například špatný vztah s pečujícím v minulosti. Jak jsme již zmínili, role pečující osoby je velmi fyzicky i psychicky náročná a zasahuje do všech rovin pečovatelova života, potažmo do celé struktury rodiny. Takováto péče má pak určitá omezení, jako je fyzická a psychická schopnost péči vykonávat. Zásadní je tak rozhodnutí pečujícího. Mezi negativa domácí péče však cítíme potřebu zmínit i případy, kdy je člověk s postižením pečovatelem citově vydírán, nebo finančně zneužíván.

Neformální péče je v Evropě stále rozšířenější. Je však důležitá její podpora ze strany státu. Pečujícím to přináší jednak více času pro sebe, jsou emocionálně více zapojeni do péče a v neposlední řadě získávají více dovedností a schopností, jinými slovy pečují lépe a profesionálněji. Vzhledem k tomu, že má pečovatelsví významný vliv na zdravotní stav pečovatelů, státy by měli mít podle autorů studie (Calvo - Perxas, Vilalta-Franch, Litwin, & Turro - Garriga, 2018) dobře nastavenou politiku podpory domácí péče, aby byli pečovatelé v co nejlepším zdravotním stavu. Pro stát je to výhodné z pohledu vynakládaných finančních prostředků na ústavní péči, pro pacienty je domácí prostředí vhodnější z psychologického hlediska. Výzkum (Calvo - Perxas, Vilalta-Franch, Litwin, & Turro - Garriga, 2018) také ukázal, že nefinanční podpora pečovatelů (vzdělávání, poradenství, odpočinek, možnost neplacené dovolené atp.) má větší vliv na zdraví pečovatele, než podpora finanční, a to bez

ohledu na pohlaví pečovatele. V roce 2017 byl publikován výzkum (Zegwaard, Aartsen, Grypdonck, & Cuijpers), kde byla několika vybraným pečovatelům nabídnuta podpora zdravotnických pracovníků. Ti s pečovateli mimo jiné vedli rozhovory tváří v tvář. Autoři zjistili, že nejdůležitějším prvkem v tomto vztahu je důvěra pečovatelů k zdravotnickým pracovníkům. Důvěra má tři fáze. První je navázání vztahu, druhá je zjištění osobních potřeb a třetí je dodání naděje a optimismu. Z celkem 16 pečovatelů k hodnotícímu rozhovoru přistoupilo 13. Všichni hodnotili podporu pozitivně, především proto, že měli někoho, kdo je chápe, vyslechne a nehodnotí. Velkým faktorem je vůbec status domácí péče. Mnoho pečovatelů musí částečně nebo zcela opustit své stávající zaměstnání. Ve dvou třetinách států OECD jsou velmi omezené podmínky pro dovolenou z důvodu péče o blízkého. Placenou dovolenou pak neumožňuje téměř polovina zemí. Většina zemí, kde je placené volno možné, omezuje dobu na méně než jeden měsíc. Výjimkou je Belgie, kde je možné uvolnit se ze zaměstnání až na 12 měsíců. V Japonsku jsou to 3 měsíce, avšak ohodnocení je pouze 40% mzdy. Vyšší vyplacená mzda je ve skandinávských zemích. Až několik let neplaceného volna je možné v Belgii, Francii, Irsku a Španělsku. Avšak například ve Francii je to striktně omezeno pouze na péči o osoby s 80% mírou nezpůsobilosti. V Nizozemí a anglicky mluvících zemích umožňují tříměsíční neplacené volno, v Rakousku a Německu pak šestiměsíční. V Rakousku se to však vztahuje pouze na péči o umírajícího (Colombo, 2011). V České republice je od roku 2018 nově možné získat neplacené volno až na tři měsíce, avšak pouze na základě potvrzení o minimálně týdenním pobytu blízkého v nemocnici a potřebě celodenní péče minimálně jeden měsíc. Další možností, jak skloubit pracovní život a potřebu pečovat o blízké jsou flexibilní úvazky a pracovní doba. Colombo (2011) uvádí, že ženy, které mají možnost flexibilní pracovní doby, mají o 50% vyšší pravděpodobnost, že budou stále zaměstnány i v následujících dvou letech.

5.2 Pečující osoby

Pečující osoba je definována jako „osoba, která pečuje o příbuzného, přítele nebo souseda, a to bez nároku na odměnu a bez jakékoli formální smlouvy“ (Matoušek O. , 2016). Nejčastěji jde o nejbližšího příbuzného, manžela, manželku, děti nebo naopak rodiče. Společným prvkem pečovatelství je podle Tošnerové (2001) jeho emocionální dopad. Jedná se zejména o smutek a otřes v rodině, změny v jejím fungování, pocity izolace, frustrace a stres. Podle autorky však „existuje ale ještě jiný společný prvek, další sdílená emoce, která

není rozpoznána tak často, jak by měla být. Je to vnitřní síla, o které většina nikdy nevěděla, že ji má. Je to statečnost pokračovat nehledě na bolest“ (Tošnerová, 2001, str. 14).

Zásadním tématem co se týče pečujících osob, je zátěž, které jsou vystaveni. Na tom se absolutně shodují světové i české výzkumy. Péče o blízkou osobu s postižením představuje podle Kurucové (2016) zátěž v oblasti fyzické, psychické, finanční, sociální a spirituální. Fyzická zátěž je způsobena zejména manipulací, zvedáním, nedostatkem kvalitního spánku, času na jídlo nebo pití. Z psychických aspektů je to strach, deprese, stres a nervozita. Jsou také vysoké nároky na neustálou pozornost pečovatele, vysoká odpovědnost za zdravotní stav člověka s postižením a neustálá nutnost rozhodování. Z oblasti sociální je zásadní izolace, nedostatek času na vlastní zájmy a kontakty, nedostatek rodinné opory, konflikty v rodině apod. Finanční oblast je ovlivněna zejména nutností omezit nebo zcela opustit zaměstnání. Samotná péče a rehabilitace je pak rovněž finančně náročná. Spirituální oblast představuje celková nespokojenost se situací, potažmo se životem. *„Kromě vysoké míry fyzické zátěže pozorujeme u pečovatelů z našeho výzkumného souboru přetrvávající emocionální zátěž ve smyslu vyjádření smutku a obav ze zhoršení zdravotního stavu příbuzného, jakož i dopad onemocnění na vztahy v rodině a na finanční situaci rodiny“* (Kurucová, 2016, str. 70). Podle výzkumu zátěže pečovatelů v ČR v letech 1998 – 1999 (Tošnerová, 2001) mají významnou souvislost se zátěží faktory: bydlení ve společné domácnosti, potřeba pravidelné péče, počet hodin strávených s osobou s postižením, zdravotní stav osoby s postižením a v neposlední řadě nedostatek podpory nejbližší rodiny, širšího příbuzenstva, pochopení ošetřujícího lékaře a nedostatek informací.

6 Empirická část

6.1 Výzkumný problém a cíle šetření

Naše šetření navazuje na teoretickou část práce. Vycházíme zde ze šetření k diplomové práci z roku 2015, kde jsme sledovali primárně osoby se získaným tělesným postižením. Jedním z cílů bylo zkoumání subjektivně vnímané kvality života u osob po úrazu míchy se zaměřením na to, jaké oblasti mají na kvalitu života výrazný vliv. Dále je cílem zabývat se změnami, které nastaly po úrazu, bariérám, se kterými se lidé po úrazu potýkají, a především aspekty, které jim pomohly vrátit se do aktivního života. Třetí část je doplněná pro účely rigorózní práce. Zjišťuje, jaký dopad mělo získané tělesné postižení na život blízkých pečujících osob, jaká je jejich reflexe nově vzniklé situace, s jakými potížemi se potýkají a jaké emoce jsou s touto změnou spojené.

Výzkumné otázky diplomové práce (2015):

- Jaké je subjektivní hodnocení kvality života lidí po úrazu míchy.
- Jaká je kvalita života respondentů v porovnání s intaktní populací?
- Existuje propojení kvality života s dobou uplynulou od úrazu?
- Existuje propojení kvality života se stupněm postižení?
- Jaké životní změny nejčastěji vnímají lidé po úrazu míchy?
- Co respondentům nejvíce pomohlo vrátit se do aktivního života?
- Jaké jsou nejčastější bariéry, se kterými se lidé po úrazu míchy setkávají?
- Jaká je úloha a role sociálních služeb bezprostředně po úrazu a později v procesu adaptace?
- Jaké jsou cíle a vyhlídky osob po úrazu míchy?

Výzkumné otázky rigorózní práce:

- Jaké životní a profesní změny nejčastěji vnímají osoby pečující o člověka se získaným tělesným postižením?
- Jak se změnil vztah pečující osoby a osoby se získaným tělesným postižením?
- Kdo nebo co pečujícím osobám nejvíce pomohlo, nebo pomáhá?
- Jaká je úloha a role sociálních služeb zaměřených na pečující osoby bezprostředně po úrazu/CMP a později v procesu adaptace?

- Jaké jsou cíle a vyhlídky pečujících osob?

6.2 Výzkumné metody

Část otázek bude zkoumána **kvantitativně**. Tento typ výzkumu umožňuje zkoumat veličiny, které jsou měřitelné, či nějak uspořádatelné. Data je možné zkoumat statistickými metodami, přičemž ověřujeme předpoklad výskytu některých charakteristik, případně jejich vztazích (Reichel, 2009). Hendl (2008) uvádí přednosti a negativa tohoto typu výzkumu. Předností je testování a validizace teorií, možnost zobecnění na populaci, rychlý a přímočarý sběr dat, relativně rychlá analýza dat. Je užitečný pro zkoumání velkých skupin. Z nevýhod pak uveďme omezení reduktivním způsobem získávání dat, riziko opomenutí některých důležitých fenoménů z důvodu soustředění na určitou teorii a v neposlední řadě fakt, že výstupy mohou být příliš abstraktní a obecné.

Hypotézy

H1: Kvalita života je u osob po úrazu míchy významně nižší než u zdravé populace.

H2: Existuje významná souvislost mezi kvalitou života u osob po úrazu míchy a dobou uplynulou od úrazu.

H3: Existuje významná souvislost mezi kvalitou života u osob po úrazu míchy a stupněm postižení.

Postup výzkumu

Vzhledem k citlivosti některých zjišťovaných aspektů je dotazník anonymní. Snadná administrace a relativní časová nenáročnost nahrály poměrně vysokému počtu respondentů. Dotazník byl distribuován v tištěné podobě v Centru Paraple a také v elektronické podobě na portálu www.vozejkov.cz. U respondentů, kteří se účastnili zároveň kvalitativní části šetření, probíhala administrace za naší přítomnosti.

Subjektivní hodnocení kvality života zjišťujeme pomocí standardizovaného dotazníku SQUALA (Subjective Quality of Life Analysis), (Příloha č. 3). Dotazník je dle autorů české verze „*schopen zachytit životní újmu vzniklou následkem nemoci nebo nepříznivých okolností*“ (Dragomirecká et al., 2006). Obsahuje celkem 21 pojmů, u nichž je zjišťována míra důležitosti a míra spokojenosti. Položky jsou rozděleny do pěti základních dimenzí, se kterými dále pracujeme: *Abstraktní hodnoty* (sem autoři řadí položky: být v bezpečí, spravedlnost, svoboda, krása a umění

a pravda), *zdraví* (být zdravý, fyzická soběstačnost, psychická pohoda a péče o sebe sama), *blízké vztahy* (rodinné vztahy, láska, sexuální život), *volný čas* (spánek, vztahy s ostatními lidmi, odpočinek, koníčky) a *základní potřeby* (prostředí a bydlení, peníze, jídlo).

Charakteristika výzkumného souboru pro kvantitativní část

Respondenti byli osloveni osobně prostřednictvím sociálních pracovníků a psychologů Centra Paraple a také dopisem (Příloha č. 1), který byl vyvěšen ve výtahu a na dveřích do kavárny CP. Výzkumný soubor kvantitativní části tvoří 35 osob po úrazu míchy, z toho 22 mužů a 13 žen. To odráží skutečnost, že k úrazu dochází častěji u mužů. Z celkového počtu respondentů bylo 20 osob s paraplegií a 15 osob s kvadruplegií. Průměrný věk respondentů je 41, 26 let a průměrná doba od úrazu je 13,31 let. Tři dotazníky jsme z důvodu nevyplnění významné části museli z šetření vyřadit.

Tabulka 2 Četnosti rozložení pohlaví v souboru pro kvantitativní část

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Muži	22	62,86
Ženy	13	37,14
Celkem	35	100

Tabulka 3 Četnosti rozložení typu postižení v souboru pro kvantitativní část

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Paraplegie	20	57,14
Kvadruplegie	15	42,86
Celkem	35	100

Tabulka 4 Četnosti rozložení doby od úrazu

Doba od úrazu	Počet respondentů
0-5	9
6-10	6
11 - 15	8
16 - 20	7
21 - 25	1
26 - 30	1
30 a více	3

Pro porovnání s populací lidí bez postižení použijeme kontrolní soubor, který čítá 53 náhodně vybraných osob, které nejsou po úrazu míchy. V souboru je 17 mužů a 35 žen, věkový průměr 36,54 let.

Další výzkumné otázky byly zjišťovány **kvalitativně**, aby bylo možné získat hlubší vhled do problematiky kvality života (a jejích jednotlivých komponent) osob se získaným tělesným postižením a jejich blízkých. Kvalitativní metody jsou vhodné pro podrobné zkoumání jedince, případně skupiny, nebo fenoménu. Umožňují studovat procesy, dobře reaguje na aktuální situaci a podmínky, hledá příčinné souvislosti. Nevýhodou je, že získaná znalost nemusí být zobecnitelná, je těžší testovat hypotézy a teorie, je náročnější na sběr dat a výsledky mohou být snadno ovlivněny výzkumníkem (Hendl, 2008).

Sběr dat byl prováděn pomocí polostrukturovaného rozhovoru, který byl stejně jako dotazníky administrován anonymně. Rozhovory s respondenty po úrazu míchy probíhaly v prostorách Centra Paraple, kde k tomu byla vyhrazena zasedací místnost. Bylo přihlédnuto i k přáním některých klientů, aby rozhovor probíhal v kavárně CP. V případě rozhovorů s osobami pečujícími o člověka po úrazu/CMP jsme využili prostory organizace ERGO Aktiv. Snažili jsme se vytvořit podmínky, ve kterých se klienti cítili bezpečně a komfortně. Před zahájením rozhovoru byli respondenti seznámeni s účelem a formou rozhovoru. Během rozhovoru jsem si poznamenávala informace na papír, respondenti na to byli upozorněni a mohli kdykoli nahlédnout. Po rozhovoru jsem se znovu zeptala, zda mohu pracovat se všemi informacemi, nebo zda je nějaká, která by se v práci objevit neměla. Při rozhovoru jsme se drželi osnovy 25 otázek (Příloha č. 2), resp. 23 otázek (Příloha č. 4), které jsme rozdělili do

několika skupin podle tématu. Rozhovory byly vedeny plynule, měli jsme i doplňující otázky, pokud bylo třeba. V dotazníku bylo obsaženo několik otázek na zjištění osobních informací (věk, zaměstnání, vztah k osobě se získaným postižením, doba od úrazu/CMP, jeho následky apod.), které slouží spíše pro dokreslení situace respondentů. Z rozhovorů vyplynulo celkem 7 kategorií:

Kategorie č. 1: Současný stav

Do této kategorie spadaly otázky: „*Jak se vám dnes daří?*“, „*Co vám v poslední době udělalo největší radost?*“ a „*Co vás v současné době nejvíce trápí?*“

Kategorie č. 2: Změny v různých oblastech života způsobené úrazem/CMP

Do této kategorie jsme zařadili odpovědi na několik otázek: „*Jak se změnil po úrazu/CMP Váš partnerský život?*“, „*Jak se změnil po úrazu/CMP Váš profesní život?*“, „*Jak se změnilo v důsledku úrazu/CMP chování Vašeho partnera/Vaší rodiny k Vám? V jakém směru?*“, „*Jak se změnilo v důsledku úrazu/CMP chování Vašeho širšího okolí k Vám? Jak?*“, „*Jak se změnila Vaše zájmy a oblíbené volnočasové aktivity?*“, „*Projevily se u Vás v důsledku úrazu/razu nebo CMP partnera nějaké změny v prožívání, chování? Jak jste se s nimi vyrovnal / vyrovnáváte?*“

Kategorie č. 3: Kdo, nebo co po úrazu/CMP nejvíce pomohlo/pomáhá

Třetí kategorie se věnuje zejména osobám a činnostem, které respondentům pomohli po úrazu/CMP a pomáhají i v současnosti. Zahrnuje otázky: „*Co Vám v současnosti nejvíce pomáhá? Co byste například doporučil/a někomu, kdo se dostane do stejné situace?*“ a „*Kdo Vás v současnosti nejvíce podporuje?*“ Toto pak doplňuje otázka „*Jste raději ve styku s lidmi v podobné situaci, nebo je naopak spíše nevyhledáváte?*“

Kategorie č. 4: Bariéry

Čtvrtou kategorii naplňují otázky „*Co je pro vás největší bariéra v komunikaci s ostatními?*“, resp. „*Vnímáte nějaké bariéry v komunikaci s partnerem nebo s širším okolím?*“ K otázce jsem ještě doplňovala, že mám na mysli sociální i materiální bariéry.

Kategorie č. 5: Sociální služby

Na zkušenosti se sociálními službami a očekávání respondentů jsme se ptali otázkami: „*Využíváte nějakých sociálních služeb?*“, „*Na jaké vaše potřeby reaguje sociální služba?*“, „*Co je pro vás důležité, aby sociální služba poskytovala?*“ V případě blízkých osob zněly

otázky: „Využíváte nějakých sociálních služeb zaměřených přímo na Vás jako pečující osobu?“, „Ocenil/a byste službu zaměřenou přímo na Vás, jako osobu blízkou?“ a „Na jaké Vaše potřeby by měla tato služba reagovat?“

Kategorie č. 6: Životní sny a vyhlídky

Tato kategorie se věnuje životním snům a přáním, vyhlídkám do budoucna a také tomu, kdo by jim mohl v realizaci vizí pomoci. Patří sem odpovědi na otázky: „Jaký je / byl Váš životní sen? Co byste si přál v životě ještě dokázat?“ a „Kde byste si přál být za několik let? Jak by Vám v realizaci této vize mohla pomoci společnost a jak odborníci?“, resp. „Jaká jsou Vaše přání do budoucna? Jak by Vám v jejich realizaci mohla pomoci společnost a jak odborníci?“

Kategorie č. 7: Pozitiva

Poslední kategorie obsahuje odpovědi na jedinou otázku: „Našel/a byste něco, co vám úraz dal?“, resp. „Našel/a byste něco pozitivního, co Vám tato situace přinesla?“

Charakteristika výzkumného souboru pro kvalitativní část

Výzkumný soubor z řad osob s postižením je tvořen 9 respondenty, z toho bylo 6 mužů a 3 ženy. Věkový průměr respondentů byl 38 let a průměrná doba od úrazu je 10,44 let. V případě osob pečujících je to 7 osob, z toho pouze 1 muž a 6 žen. Jejich věkový průměr je 43,75 let. Z pohledu vztahu k osobě s postižením se jednalo ve většině případů o manželky (3) dále bývalá manželka, matka, dcera a v jednom případě se jednalo o bratra. Pro doplnění považujeme za důležité uvést, že osoby s postižením, o které pečují respondenti, jsou muži ve věkové kategorii mezi 45 a 60 lety. To koresponduje s tím, že k úrazům i k CMP dochází častěji u mužů. Muži, kteří utrpěli CMP, byli ve věku mezi 50 a 60 lety, což můžeme dát do souvislosti s tím, co uvádíme v kapitole 3.6 Rizika a prevence.

Tabulka 5 Četnosti rozložení pohlaví v souboru osob s postižením

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Muži	6	66,67
Ženy	3	33,33
Celkem	9	100

Tabulka 6 Četnosti rozložení pohlaví v souboru pečujících osob

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Muži	1	14,23
Ženy	6	85,77
Celkem	7	100

6.3 Analýza a interpretace dat

Data ze získaných dotazníků jsme přenesli do excelové tabulky, se kterou dále pracujeme. Pro další analýzu jsme použili program IBM SPSS Statistics. Odpovědi byly skórovány od nejvyšší důležitost/spokojenost (1), po nejmenší důležitost/spokojenost (5). Dimenze jsme označili písmeny D pro hodnocení důležitosti a S pro hodnocení spokojenosti. Autorky české verze dotazníku při analýze dat odebraly dvě položky dotazníku: Jedná se o položku Děti a práce. „*Důvodem byl značný počet chybějících hodnot, zvláště v případech, kdy respondenti neměli děti, nebo práci*“ (Dragomirecká et al., 2006). Při administraci některých dotazníků jsme se rovněž setkali s nejistotou, co vyplnit v případě, že respondent neměl děti nebo práci. Rozhodli jsme se proto tyto položky rovněž vyřadit z hodnocení.

Při zjišťování souvislosti s dobou od úrazu jsme rozdělili respondenty do dvou skupin. První skupinu tvořili lidé s dobou kratší než 6 let, druhou lidé, kteří uvedli více než 7 let. Rozdělení koresponduje z výzkumu Hammela (2004), který si všiml rozdílů ve výpovědích lidí, kteří žili s následky úrazu méně než zmíněných 6 let. Volíme tedy stejnou hranici, abychom mohli lépe porovnat výsledky obou šetření.

Po zjištění skóre pro jednotlivé dimenze jsme provedli deskriptivní statistiku. Vzhledem k malému výzkumnému souboru jsme použili neparametrické metody. Pro korelační analýzu všech dimenzí jsme kvůli ordinálním datům použili Spearmanův korelační koeficient. Souvislost mezi stupněm postižení a kvalitou života jsme dělali pomocí neparametrického Mann - Whitney U testu pro dva nezávislé výběry, stejně jako pro zjišťování souvislosti mezi dobou od úrazu a kvalitou života. Vzhledem k nízkým četnostem výskytu není vhodným statistickým nástrojem pro ověření hypotéz chí kvadrát. Porovnání našeho souboru s kontrolní skupinou bylo řešeno rovněž Mann - Whitney U testem.

V kvalitativní části nám šlo o identifikaci opakujících se témat a jevů. Zároveň jsme se zaměřovali na specifické zkušenosti respondentů a jejich kontext.

6.4 Výsledky kvantitativní části

Deskriptivní statistika

Vzhledem k malému vzorku lépe vystihuje charakteristiku odpovědí modus, v tabulce uvádíme hodnoty spolu s průměrem. Nejdůležitější dimenzí se jeví **vztahy** spolu se **zdravím**, přičemž podle průměru je zdraví až na druhém místě. Nejvyšších středních hodnot, tedy nejhoršího hodnocení, dosahovala dimenze volný čas. **Volný čas a abstraktní hodnoty** dosahovaly nízkého hodnocení v obou pohledech. Zdraví bylo podle očekávání hodnoceno jako velmi důležité. Co se týče spokojenosti, je druhé nejhůře hodnocené, hned po abstraktních hodnotách. Modus u zdraví je dokonce nejvyšší ze všech dimenzí spokojenosti i důležitosti. To koresponduje s kvalitativní částí výzkumu, kde se zlepšení zdravotního stavu objevovalo ve všech rozhovorech jako cíl nebo plán do budoucna.

Tabulka 7 Deskriptivní statistika výzkumného souboru

	N	Minimum	Maximum	Průměr	Směrodatná odchylka	Modus
Abstraktní hodnoty D	35	5	16	9,89	2,76	9
Zdraví D	35	4	11	6,43	1,80	6
Vztahy D	35	3	9	5,37	1,63	6
Volný čas D	35	4	13	8,86	2,55	10
Potřeby D	35	3	12	7,06	1,83	7
Abstraktní hodnoty S	35	5	22	12,77	3,54	10
Zdraví S	35	7	16	11,57	2,52	11
Vztahy S	35	3	13	7,94	2,48	7
Volný čas S	35	4	14	9,60	2,52	10
Potřeby S	35	3	10	6,69	1,75	7
Valid N (listwise)	35					

Korelační analýza

Spearmanovou korelační analýzou jsme zjistili, že spolu dimenze většinou významně korelují. Pokud porovnáváme důležitost dimenzí se spokojeností s nimi, nejvyšší korelace je ve vztazích (0,482), nejmenší naopak u potřeb (0,141). Významně spolu koreluje spokojenost se základními potřebami a abstraktními hodnotami. Důležitost zdraví má vysoký korelační koeficient s ostatními dimenzemi hodnocenými z pohledu důležitosti (nejvíce 0,706 se vztahy a 0,661 s abstraktními hodnotami). Spokojenost se zdravím má nejvyšší korelační koeficient se vztahy (0,337), naopak nejnižší korelaci s volným časem (0,038).

Tabulka 8 Korelační analýza dimenzí

			Abstraktní hodnoty D	Zdraví D	Vztahy D	Volný čas D	Potřeby D	Abstraktní hodnoty S	Zdraví S	Vztahy S	Volný čas S	Potřeby S
Spearman's rho	Abstraktní hodnoty D	Correlation	1,000	,661	,697	,537	,619	,396	,311	,270	,421	,098
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)		,000	,000	,001	,000	,018	,069	,117	,012	,575
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Zdraví D	Correlation	,661	1,000	,706	,582	,553	,327	,271	,319	,441	,168
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)	,000		,000	,000	,001	,055	,115	,062	,008	,335
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Vztahy D	Correlation	,697	,706	1,000	,579	,695	,502	,337	,482	,374	,145
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)	,000	,000		,000	,000	,002	,047	,003	,027	,406
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Volný čas D	Correlation	,537	,582	,579	1,000	,763	,482	,038	,189	,386	,217
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)	,001	,000	,000		,000	,003	,826	,278	,022	,212
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Potřeby D	Correlation	,619	,553	,695	,763	1,000	,442	,170	,180	,314	,141
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)	,000	,001	,000	,000		,008	,330	,300	,066	,420
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Abstraktní hodnoty S	Correlation	,396	,327	,502	,482	,442	1,000	,333	,440	,657	,686
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)	,018	,055	,002	,003	,008		,051	,008	,000	,000
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Zdraví S	Correlation	,311	,271	,337	,038	,170	,333	1,000	,494	,234	,266
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)	,069	,115	,047	,826	,330	,051		,003	,176	,123
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Vztahy S	Correlation	,270	,319	,482	,189	,180	,440	,494	1,000	,347	,383
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)	,117	,062	,003	,278	,300	,008	,003		,041	,023
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Volný čas S	Correlation	,421	,441	,374	,386	,314	,657	,234	,347	1,000	,609
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)	,012	,008	,027	,022	,066	,000	,176	,041		,000
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Potřeby S	Correlation	,098	,168	,145	,217	,141	,686	,266	,383	,609	1,000
		Coefficient										
		Sig. (2-tailed)	,575	,335	,406	,212	,420	,000	,123	,023	,000	
		N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35

6.4.1 Testování hypotézy č. 1

H1: Kvalita života je u osob po úrazu míchy významně nižší než u zdravé populace.

Co se týče důležitosti, zjistili jsme, že hodnocení kontrolního souboru je statisticky signifikantně vyšší pouze u dimenze potřeb. Spokojenost je u kontrolního souboru významně vyšší, než u výzkumného v dimenzích zdraví a vztahů. Minimální rozdíl je v hodnocení spokojenosti s dimenzí základních potřeb.

H1 je ponechána k dalšímu zkoumání

Tabulka 9 Porovnání výzkumného souboru s kontrolním souborem

	vyzk/kontrol	N	Průměrné hodnocení	Suma hodnocení	Hladina signifikance
Zdraví D	vyzkum	35	47,77	1672	,321
	kontrol	53	42,34	2244	
	Total	88			
Vztahy D	vyzkum	35	38,73	1355,5	,079
	kontrol	53	48,31	2560,5	
	Total	88			
Volný čas D	vyzkum	35	41,83	1464	,420
	kontrol	53	46,26	2452	
	Total	88			
Potřeby D	vyzkum	35	37,63	1317	,037
	kontrol	53	49,04	2599	
	Total	88			
Abstraktní hodnoty S	vyzkum	35	50,37	1763	,078
	kontrol	53	40,62	2153	
	Total	88			
Zdraví S	vyzkum	35	62,84	2199,5	,000
	kontrol	53	32,39	1716,5	
	Total	88			
Vztahy S	vyzkum	35	52,99	1854,5	,011
	kontrol	53	38,9	2061,5	
	Total	88			
Volný čas S	vyzkum	35	43,39	1518,5	,737
	kontrol	53	45,24	2397,5	
	Total	88			
Potřeby S	vyzkum	35	44,73	1565,5	,945
	kontrol	53	44,35	2350,5	
	Total	88			

6.4.2 Testování hypotézy č. 2

H2: Existuje významná souvislost mezi kvalitou života a dobou uplynulou od úrazu.

Rozdělili jsme respondenty do dvou skupin podle počtu let od úrazu, a to na 0 – 6 let a více než 7 let. Testováním jsme nezjistili signifikantní rozdíly mezi oběma skupinami. Je zde naznačena tendence nižšího hodnocení spokojenosti s dimenzí volného času u osob s delší dobou od úrazu. To může souviset s vyšším hodnocením důležitosti této dimenze, než v prvních letech po úrazu, kdy jsou lidé zaměřeni spíše na zlepšení zdravotního stavu.

Na základě tohoto vzorku nelze zamítnout H0.

Tabulka 10 Porovnání hodnocení důležitosti v souvislosti s dobou od úrazu

	skuraz	N	Průměrné hodnocení	Suma hodnocení	Hladina signifikance
Abstraktní hodnoty D	1	10	18,85	188,50	,755
	2	25	17,66	441,50	
	Total	35			
Zdraví D	1	10	18,20	182,00	,941
	2	25	17,92	448,00	
	Total	35			
Vztahy D	1	10	19,15	191,50	,669
	2	25	17,54	438,50	
	Total	35			
Volný čas D	1	10	19,40	194,00	,605
	2	25	17,44	436,00	
	Total	35			
Potřeby D	1	10	18,30	183,00	,911
	2	25	17,88	447,00	
	Total	35			

Tabulka 11 Porovnání hodnocení důležitosti v souvislosti s dobou od úrazu

	skuraz	N	Průměrné hodnocení	Suma hodnocení	Hladina signifikance
Abstraktní hodnoty S	1	10	15,95	159,50	,452
	2	25	18,82	470,50	
	Total	35			
Zdraví S	1	10	18,00	180,00	1,000
	2	25	18,00	450,00	
	Total	35			
Vztahy S	1	10	15,95	159,50	,450
	2	25	18,82	470,50	
	Total	35			
Volný čas S	1	10	14,00	140,00	,141
	2	25	19,60	490,00	
	Total	35			
Potřeby S	1	10	16,45	164,50	,564
	2	25	18,62	465,50	
	Total	35			

6.4.3 Testování hypotézy č. 3

H3: Existuje významná souvislost mezi kvalitou života a stupněm postižení.

Testováním jsme zjistili, že není signifikantní rozdíl mezi hodnocením kvality života v jednotlivých dimenzích u paraplegiků a kvadruplegiků. To může být způsobeno nízkým počtem respondentů. Výsledky naznačují tendenci, že jsou paraplegici spokojenější, než kvadruplegici, a to ve všech dimenzích vyjma abstraktních hodnot, kde je však rozdíl minimální. Výrazné rozdíly jsou v hodnocení důležitosti, kdy jsou všechny dimenze hodnoceny paraplegiky jako důležitější, avšak ne statisticky signifikantně.

H3 nebyla našimi daty podpořena

Tabulka 12 Porovnání hodnocení důležitosti podle stupně postižení

	para x kvadru	N	Průměrné hodnocení	Suma hodnocení	Hladina signifikance
Abstraktní hodnoty D	para	20	16,08	321,50	,196
	kvadru	15	20,57	308,50	
	Total	35			
Zdraví D	para	20	13,63	272,50	,003
	kvadru	15	23,83	357,50	
	Total	35			
Vztahy D	para	20	13,83	276,50	,005
	kvadru	15	23,57	353,50	
	Total	35			
Volný čas D	para	20	14,80	296,00	,031
	kvadru	15	22,27	334,00	
	Total	35			
Potřeby D	para	20	14,23	284,50	,010
	kvadru	15	23,03	345,50	
	Total	35			

Tabulka 13 Porovnání hodnocení spokojenosti podle stupně postižení

	para x kvadru	N	Průměrné hodnocení	Suma hodnocení	Hladina signifikance
Abstraktní hodnoty S	para	20	16,15	323,00	,215
	kvadru	15	20,47	307,00	
	Total	35			
Zdraví S	para	20	16,48	329,50	,305
	kvadru	15	20,03	300,50	
	Total	35			
Vztahy S	para	20	17,38	347,50	,674
	kvadru	15	18,83	282,50	
	Total	35			
Volný čas S	para	20	16,85	337,00	,439
	kvadru	15	19,53	293,00	
	Total	35			
Potřeby S	para	20	18,38	367,50	,799
	kvadru	15	17,50	262,50	
	Total	35			

6.4.4 Diskuse ke kvantitativní části

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že jsou rozdíly v subjektivním hodnocení kvality života mezi osobami po úrazu míchy a intaktní populací, a to zejména v oblastech **zdraví, vztahů a abstraktních hodnot**. Podobně Kennedy et al. (2006) se ve své studii zaměřili na aspekty, které jsou respondenty považovány za důležité, zároveň je u nich ale velká míra nespokojenosti s nimi. Výzkum probíhal ve 4 evropských zemích (Německo, Rakousko, Velká Británie a Švýcarsko) a zahrnoval respondenty, kteří byli dobře adaptováni, vykazovali normální míru úzkostnosti a depresivity a měli dobré copingové strategie. V odpovědích se nejčastěji objevovala nespokojenost se **zaměstnáním, sexuální aktivitou** a úlevou od **bolesti**. V roce 2009 byla publikována australská studie (Barker et al. 2009), která rovněž porovnávala hodnocení kvality života osob po úrazu míchy a zdravé populace. Autoři však nebrali v potaz věk respondentů, ani dobu od úrazu. Ve výzkumu prokázali, že kvalita života lidí po úrazu páteře je signifikantně nižší, než u lidí bez postižení.

Dále jsme zjistili, že neexistuje vztah mezi subjektivním hodnocením jednotlivých dimenzí kvality života a stupněm postižení. Můžeme však sledovat tendenci paraplegiků vykazovat vyšší spokojenost. V hodnocení důležitosti jsou rozdíly výraznější. Nepotvrdili jsme ani vztah mezi kvalitou života a dobou, která uplynula od úrazu. Zde jsme se inspirovali podobnou studií W. K. Hammela (2004) a rozdělili jsme respondenty na dvě skupiny podle doby od úrazu. První skupinu tvořily osoby, které mají méně než 6 let od úrazu, druhou skupinu pak ti s vyšším počtem let. Hammel zjistil, že lidé hodnotili kvalitu života lépe až v pozdější době. Ti, kteří byli méně než 6 let od úrazu, hodnotili kvalitu života výrazně hůře. Oproti tomu Mortenson et al. (2010) nezjistili signifikantní rozdíl ve vnímání kvality života, avšak jejich kritériem byla mnohem kratší doba, která uplynula od úrazu míchy (3 a 15 měsíců). Naše výsledky mohou být ovlivněny nízkým počtem respondentů.

V rámci dotazníkového šetření měli respondenti možnost doplnit něco, co je v jejich životě důležité, a nebylo to obsaženo v dotazníku. Kromě odpovědí, které by bylo možné zahrnout do některé z položek dotazníku (*dělat to, co člověka baví, dobré prostředí v okolí mého bydliště, sousedé, příroda, možnost chovat zvířata, prostor pro život - lépe to vystihne místo pro život, kamarádi, kteří vás berou jako za zdravá, pes*), se objevilo také několik podnětných připomínek, na které by bylo možné se zaměřit v dalším šetření. Jmenujme: *pocit životního smyslu, kvalitní zdravotnická a hlavně psychologická pomoc, mít se rád,*

bezbariérové prostředí, mít jistotu do budoucna a smysl pro humor. K zamyšlení vede také výpověď jednoho z respondentů: „Mám bolesti nohou stále se stupňující. Z vlastních zkušeností vím, že k 100% spokojenosti by mi už jen stačilo mít trávu - marihuanu ke kouření nebo v jiném podobenství (tuk, tinktura) v potřebném množství a na lékařský předpis. Jen to mi pomáhá 100% a nechci být otrokem farmaceutických firem.“ Dále se objevily odpovědi, o kterých se domníváme, že byly myšleny v žertu (*světový mír* :), *přežít kapitalismus*).

Administrace dotazníku SQUALA probíhala u většiny respondentů samostatně, pouze u těch, kteří se účastnili i kvalitativní části šetření, probíhalo dotazování za naší přítomnosti. V několika případech jsme byli požádáni o vysvětlení některých položek. To se týká zejména položky č. 29 – děti. Respondenti, kteří děti nemají, nevěděli, jak odpovědět. Další pojmy mohly být pro respondenty příliš abstraktní (č. 37 – spravedlnost, č. 39 – krása a umění a č. 40 – pravda). To mohlo ovlivnit hodnocení u respondentů, kteří vyplňovali dotazník bez asistence.

Na výsledky měl vliv také výběr dotazníku. Také samovýběr respondentů je významným faktorem. Protože nevíme, jaká byla motivace pro vyplnění, můžeme se domnívat, že to mohla být právě větší nespokojenost nebo kritičnost, ale také to mohlo být právě naopak.

6.5 Výsledky kvalitativní části

Kategorie č. 1. Současný stav

Otázkou „*Jak se vám daří?*“ jsme se snažili zjistit, zda nejsou respondenti aktuálně v nějaké tíživé životní situaci, případně nejsou nějak indisponováni. To by mohlo mít významný vliv na průběh rozhovoru a odpovědi respondentů. Ve většině případů se objevovala **pozitivní odpověď** (*dobře, spokojenost, fajn*), někteří vztáhli momentální stav k postižení („*za dané situace dobře*“). Jeden z respondentů uvedl: „*dnes nic moc, jinak celkové dobře, není důvod si stěžovat, jsem spokojený s bydlením, prací i penězi*“).

V jednom případě byla odpověď zaměřena čistě na momentální situaci a byla negativní. Respondent uvedl, že je **unavený** z náročného rehabilitačního programu v CP. Vzhledem k tomu, že je tento respondent relativně krátkou dobu po úrazu, lze předpokládat, že je pro něj rehabilitace velmi náročná

Podobně odpovídali respondenti z řad pečujících osob. Celkem pětkrát se objevilo slovo „dobře“. V jednom případě doplněno vysvětlením, že „*dnes vše vychází podle plánů*“. V jednom případě byla odpověď vztažena k poúrazové situaci: „*přiměřeně situaci, je to náročné, není to jako dřív*.“ V jednom případě respondentka odpověděla neutrálně „*normální den*.“

Největší radost popisovali respondenti s postižením shodně s pečujícími osobami nejčastěji ze členů rodiny. **Vztahy v rodině** se ukazují jako pozitivní faktor. Objevily se odpovědi v obecné rovině (*vnuk, vnučka, syn, dcera, případně děti a jejich úspěchy*). Byl to ale také úspěch dcery ve škole („*dcera dostala jedničku z češtiny, kterou jsme se spolu učili*.“) Zde vnímáme jako pozitivní faktor také pocit užitečnosti, který je po úrazu důležitý zvláště z pozice rodiče vůči dítěti.

Ve dvou případech se objevilo to, že jsou právě na pobytu v CP, kde na sobě mohou **pracovat**, vidí úspěchy a zároveň se cítí dobře díky pracovníkům CP. Toto se objevilo i z „druhé strany“, respondentka měla radost ze zlepšení synova zdravotního stavu, jiná z toho, že se „*s manželem začalo něco dělat*“. V dalších případech byl zdrojem radosti **nový koníček** a **zařízená dovolená**.

Pouze jeden respondent odpověděl na tuto otázku **nic**. Podle dalších odpovědí se můžeme domnívat, že nově zjištěná nemoc manželky překrývá vše ostatní. Celkově jsme mohli pozorovat, že nebyl respondent příliš sdílný, nicméně jsme nepozorovali prvky depresivity nebo melancholie. Domníváme se, že to mohlo být způsobeno osobnostním nastavením.

Naopak největší starosti v poslední době dělá respondentům se získaným postižením nejčastěji **zdravotní stav** a s ním spojená **závislost na pomoci ostatních** (*nesamostatnost, hygiena, oblékání*). Samostatnost je mezi lidmi s postižením velké téma a odvíjí se od něj subjektivní hodnocení kvality života. Tato dvě témata se objevovala nejčastěji také v oblasti cílů a přání. Dále se objevila *nemoc manželky, zdravotní stav fenky, která je po operaci*. Jeden z respondentů uvedl **absenci partnerského života**.

Často se objevoval také nedostatek **financí** a nedostatek **sportovního a kulturního vyžití** v místě bydliště. Sám respondent však dodal, že by nebyl spokojený ani jako zdravý.

Mimo jiné se objevila odpověď *vztahy s institucemi (banky, úřady, zaměstnavatel)*. Respondent má pocit, že s ním nejednají fér na základě jeho postižení.

U pečujících osob se u všech shodně objevovalo téma zdravotního stavu jejich blízkého po úrazu/CMP. Nejpesimističtější to vyjádřila respondentka: „*To nejhezčí mám za sebou, spíš přežívám, než žiju. Snažím se žít jako dřív, ale nejde to.*“ V jednom případě se objevil **vztah s manželem**, který je však komplikovaný nejen obtížemi vzniklými přímo následkem CMP. V odpovědích se objevily také zdravotní problémy dalších členů rodiny.

Kategorie č. 2: Změny v různých oblastech života způsobené úrazem/CMP

Co se týče **partnerského života**, ve třech případech respondenti s postižením uvedli, že se jejich partnerský život nezměnil. U dvou respondentů byla poznamenána větší potřeba mít vztah, nebýt sám. Další dva uvedli, že jejich stávající vztah nabyl na intenzitě, změnil se spíše po praktické stránce („*Manžel musí dělat i to, co dříve nedělal, musí o mě neustále pečovat. Já se mu snažím dávat prostor na sebe a své koníčky.*“). To ilustruje náročnost adaptace obou partnerů na změnu. Manžel respondentky má oproti době před úrazem více povinností. Zároveň si oba uvědomují, že je v tak náročném režimu, kdy manžel pečuje o respondentku nepřetržitě, potřeba mít také čas pro sebe a své koníčky. Ten respondentka manželovi vědomě poskytuje. V jednom případě se změnil pozitivně s **novým partnerem**, i když delší dobu po úrazu (5 let). Naopak v jiném případě došlo k **rozpadu** dlouhodobého vztahu přibližně 6 měsíců po úrazu, a to v důsledku dlouhodobé rehabilitace respondentky.

Jiná situace byla u respondentů z řad pečujících osob. Zde se ve většině případů ukazuje, že se partnerský vztah změnil, a to výrazně. Některé respondentky uváděly, že už manžela nevnímají jako partnera, spíše jako „další dítě“. Zodpovědnost za vše je pouze na nich, musejí vše řídit, zařizovat, plánovat. Cítí potřebu neustálého dohledu, vztahy jsou napjaté. Ve většině partnerských vztahů chybí sexuální aktivita. „*Je ze mě spíš ošetřovatelka. Mám ho ráda, neopustila bych ho, ale už ho jako partnera nevnímám.*“ Další uvádí, že v manželovi nemá oporu, a to hlavně kvůli poruše paměti. V jednom případě došlo dokonce k destrukci vztahu, avšak nebylo to v přímé návaznosti na úraz, ale problémy plynou z alkoholismu partnera. Dále se objevil větší strach, starost.

Oproti tomu jedna respondentka uvedla: „*Nezměnil se, jen jsme omezeni v aktivitách. Péči o manžela vnímám jako povinnost.*“ Z pohledu dcery se vztah nezměnil, vycházela z praxe na LDN, která respondentce pomohla vidět problém „profesionálně“.

Naopak k lepšímu se změnil vztah respondenta k bratrovi, kdy před úrazem bratra nebyli příliš v kontaktu, měli konflikty. Po úrazu spolu začali trávit více času, respondent mu pomáhal jak s fyzickou, tak kognitivní rehabilitací, ale také s řešením návazných psychických potíží a v neposlední řadě se složitou rodinnou situací.

Profesní změny byly výraznější, u pěti respondentů se situace zhoršila ve smyslu, že nemohli kvůli postižení dělat to, co dříve. Jedna z nich uvedla, že to bylo kvůli náročné cestě do práce (*nestálo to za to*). Případů, kdy je možné vykonávat původní profesi, není mnoho. A tak je paradoxní, že stojí v cestě jiné bariéry - v městské hromadné dopravě.

Bergmark et al. (2011) uvádí, že v první fázi je potřeba najít nové návyky a rutinní činnosti v běžném denním životě. Tato fáze může trvat 2 – 3 roky, než je člověk schopen vrátit se do pracovního procesu. To koresponduje i s našimi zjištěními. Zde se ukazuje, že přestože mají lidé s postižením větší potíže najít práci, většina z nich našla vhodné uplatnění. Jedna z respondentek kvůli úrazu odložila nástup na VŠ o 2 roky. Respondentka, která je po úrazu 1,5 roku, uvedla, že nepracuje a zatím práci nehledá, protože se musí nejdříve zaměřit na zlepšení, nebo alespoň stabilizaci zdravotního stavu. Také u dalších dvou respondentů došlo k úrazu hned po maturitě, přičemž po určité době rekonvalescence pracovat začali.

Jeden z respondentů hovořil o „*totální změně k lepšímu, začal jsem dělat něco, na co sice nemám vzdělání, ale dobře uplatním své zkušenosti*“.

Úraz nebo CMP s trvalými následky může znamenat velkou změnu v pracovní sféře i pro osoby blízké. V našem dotazování byla pouze jedna respondentka, která musela z původního zaměstnání úplně odejít. Dle svých slov to nesla dobře, protože *nedělala nic zvláštního* (prodavačka). V dalším případě došlo ke změně pracovní pozice a místa. Zaměstnavatel vyšel respondentce vstříc, má práci blíže k bydlišti a umožnil jí chodit s manželem na všechna vyšetření. Ve třech případech se nezměnilo nic, avšak jedna respondentka uvádí, že po každém epileptickém záchvatu, který manžel prodělá, ji napadne, že by měla z práce odejít. Jiná respondentka kvůli snaze pomoci rodičům po CMP otce odešla z vysoké školy. Další respondentka byla v důchodu už před úrazem syna, takže se pro nic po této stránce nic nezměnilo.

Chování rodiny a blízkých se u čtyř respondentů nezměnilo, dva uvedli, že byli zpočátku lítostiví, nebo dokonce hyperprotektivní, ale po krátké době se vrátilo do normálu. Matky byly častěji popisovány jako starostlivější, v jednom případě pomohla dcera, která

zastoupila respondentku v domácnosti. Prvotní reakce je pro okolí obzvláště složitá. Často je pro ostatní mnohem těžší zjistit, co člověk po úrazu zvládne, a s čím je mu potřeba pomoci. Díky emocím, které obě strany prožívají, může vést tato někdy nepřiměřená snaha pomoci k **neporozumění**, nebo dokonce ke konfliktu. Po překonání této fáze by měla nastoupit konstruktivní komunikace a spolupráce.

U tří odpovědí se vztahy s členy nejbližší rodiny změnily k lepšímu, častěji se vidají, mají **přátelštější vztahy**. To může souviset se změnou hodnot, která je popisována v rámci rozhovorů opakovaně.

Jeden respondent uvedl, že se vztahy změnily, ale nikoli následkem úrazu, ale **běžným vývojem**. Je otázkou, nakolik by se vztahy změnily za jiné situace. Může to však také znamenat úplné osamostatnění respondenta, nezávislost na rodině, která je za běžných okolností žádoucí.

Z druhé strany u pečujících osob dochází ve vnímání vztahu také ke změnám. Často hovoří o více projevované vděčnosti. Také se však často objevovalo slovo závislost. „*Manžel mi víc věří, nemá vlastní informace. Když odejdu, manžel se cítí nejistě.*“ To koresponduje s odpověďmi respondentů s postižením, u kterých byla velkým tématem samostatnost a nezávislost. Vděčnost vyplývá především z poskytované, v mnohých případech nepřetržité, péče a nutnosti po úrazu/CMP „vyběhat“ vše u lékařů a na úřadech. Tomuto tématu se budeme věnovat dále.

Změny ve vztazích jsou přímo úměrné tomu, jak velké jsou následky úrazu nebo CMP, a tím pádem jak velká je míra závislosti na okolí. Situaci popsala respondentka: „*Dřív byl otec rázný, ale laskavý. Ted' jsme spíše partáci, hodně se smějeme. Otcí dříve více vadilo, že se o něj staráme, že není živitel rodiny. To se zlepšilo po jeho nástupu do práce.*“

Co se týče chování přátel, někteří respondenti s postižením popisovali méně časté kontakty, a to zejména z důvodu **snížených možností v cestování**. To má zákonitě vliv na intenzitu a blízkost vztahů. Jeden respondent pak uvedl, že se změnilo jeho **chování k ostatním**, začal se stranit („*Než aby mi bylo líto, co bylo dřív, raději jsem odešel z komunity*“). Zde může fungovat souhra obou důvodů, kdy člověk není tolik kontaktován okolím a zároveň nemá motivaci sám ostatní kontaktovat. V jedné odpovědi se objevil úbytek přátel v poslední době, ale vzhledem k dlouhé době od úrazu (19 let) se můžeme domýšlet, že na to úraz vliv neměl.

Další respondent pak naopak uvedl, že po úrazu získal **mnoho nových přátel**. To je popisováno zejména v souvislosti s pobytem v CP, přičemž je to prezentováno jako jedna z jeho funkcí, a to i u osob, které přítomnost jiných osob se stejným postižením jinak nevyhledávají.

Chování širšího okolí pečujících osob se vůbec nezměnilo ve třech případech. Pokud respondenti popisovali změny, byli až na jeden případ negativní. Většinou se jednalo o úbytek přátel. „*Někteří projevíli starost, u některých byly překvapivé reakce, jako by mu to přáli. Obdivují mě, že jsem to vydržela. Není to ale jako dřív, někteří už nás na akce nezvou.*“ Podobně popisuje situaci respondentka, která se pomáhá starat o otce po CMP. Připouští však, že mohlo jít o přirozený vývoj, jelikož krátce předtím odmaturovala. V této situaci se okruh blízkých lidí mění přirozeně. Těžko odhadnout, jak velký vliv na to měla otcova CMP. Odhaduje, že to šlo jen rychleji, protože na kamarády neměla čas. Další respondentka uvedla, že přišli o 99% přátel, avšak na vině jsou spíše manžellovy problémy s alkoholem. „*Manžel byl bavič, ale pod vlivem se chová nevhodně. Lidé se s námi už nechtějí potkávat.*“ Na druhou stranu respondentka uvedla, že její vlastní přátelství se spíše upevnila.

Objevila se i jedna pozitivní odpověď. Respondentka uvedla, že se vztahy s přáteli a kolegy zlepšily, našlo se hodně lidí, kteří jim pomohli a dál pomáhají, díky čemuž se manžel mohl vrátit do zaměstnání, byť na jiné pozici.

Zájmy a volnočasové aktivity se změnily u všech v různé míře. Někteří si našli **alternativní koníčky** a považují změnu za pozitivní, u některých je to však stále problematická oblast. Nejčastěji byl zmiňován **sport** a **turistika**, které jsou na vozíku mnohem obtížnější. Tyto potřeby pomáhá naplňovat Centrum Paraple, které pořádá nejrůznější sportovní akce. Mimo CP však může jít o větší problém, například z důvodu nedostupnosti osobní asistence, vhodných **kompenzačních pomůcek** atp. Naopak koníčky, na které nemá postižení tak velký vliv, se změnilo pouze v čase jim věnovaným.

Také u pečujících osob je toto oblast, ve které došlo k významným změnám, a to zejména v čase, který mají sami pro sebe. Péče o blízkého člověka po úrazu/CMP je velmi časově náročná a zpravidla trvá nějakou dobu, než se ke svým koníčkům mohou opět alespoň v menší míře vrátit. Pouze jedna respondentka nepocítila omezení ve svých koníčcích, pokračuje v tom, co dělala před synovým úrazem (*univerzita 3. věku, koncerty vážné hudby,*

setkání s přáteli). Umožňuje jí to především zbytek rodiny, který ji po potřebnou dobu u syna nahradí.

U ostatních došlo bezprostředně po úrazu/CMP k naprostému omezení volnočasových aktivit. „*Veškerý volný čas je potřeba věnovat vlastní rodině a bratrovi a jeho dětem. Na koníčky není čas, máme pouze chalupu, kam pravidelně jezdíme.*“ Ostatní uváděli, že se snaží ke svým zájmům vrátit. V případě sportů, četby nebo např. kulturních akcí se to celkem daří. Pouze v případě cestování je to komplikovanější, jelikož by rády znovu cestovaly s manželem. Dochází ale také k nalézání nových zájmů. „*Dříve jsme byli zvyklí dělat vše společně s manželem, manžel už teď ale nechce dělat nic. Hledala jsem, co budu dělat sama. Chodím pěšky do práce a u toho poslouchám audionahrávky s tím, co mě zajímá.*“ Jedna respondentka je stále ve stadiu, že nemá vůbec žádný čas pro sebe.

Chování a prožívání se u 3 respondentů nezměnilo, jeden uvedl, že změna byla způsobena normálním vývojem, úraz neměl zásadní vliv. Dále byla popisována *menší sexuální potřeba* spojená s funkčním omezením následkem úrazu, ale také některé copingové mechanismy, jako jsou *duchovní změna; posun hodnot; méně věcí řeším, nic s tím neudělám* (rezignace); a také *občasné deprese*.

Také pečující osoby popisují změny v chování a prožívání. Nejvýraznější je získání sebedůvěry a sebevědomí z toho, že po úrazu/CMP museli zařídit spoustu administrativních záležitostí. „*Ne moc, zvýšilo se mi sebevědomí, dokážu se postavit takovéto krizové situaci. Doufám, že i moje partnerka je na mě hrdá.*“ Objevil se však také vztek na partnerovy výpadky paměti, přestože si respondentka uvědomuje, že za to nemůže a nedělá to schválně. Respondenti rovněž uváděli větší *trpělivost, otevřenost, přímost, empatii a citlivost*, někdy až *přecitlivělost*. Někdy však také větší *vznětlivost*, a to v případě, když se problémy nahromadí.

Jiná respondentka naopak uvedla, že je méně citlivá při práci s nemocnými než dřív, protože ví, že se to dá zvládnout. Cítí se zocelená, je schopna nést více zodpovědnosti. Zná ale také hodnotu času, nechce „*ztrácet čas blbostma, nebo s někým, kdo není skutečný přítel.*“

Kategorie č. 3: Kdo, nebo co po úrazu nejvíce pomohlo/pomáhá

Respondenti uváděli, že jim po úrazu nejvíce pomohlo:

- nové zájmy a koníčky

„Doporučil bych najít si nový koníček, nový smysl života, najít si něco, co můžu dělat a nepřemýšlet nad tím, co nemůžu.“

„Najít si koníčky, kterým jsem schopna se věnovat.“

„Cvičení pomáhá psychicky i fyzicky, začít brzo po úrazu.“

- rodina a blízcí

„Styk s lidma - zaměřit se na cokoli jiného, než je sebelítost.“

„Hledat kompromisy, když je větší problém, najít psychologa. Dostat se do Paraplete, tam hodně pomůžou.“

- pozitivní myšlení, optimismus

„Víc času věnovat zájmům, sami sebe mít rádi. Aby byli klidní, optimističtí, že to bude lepší, radovali se z drobností, maličností, uklidnit se, že někdo pomůže.“

„Myslet pozitivně, ocenit každou maličkost, pracovat na sobě, nevzdat to, hledat pomoc všude.“

- Zaměření na přítomnost

„Neupínat se na budoucnost.“

Zaměřit se na to, co se dá dělat, co se nedá změnit, to neřešit.“

Pečující osoby to vnímají velmi podobně, důležité je *pozitivní myšlení, nevzdávat to, nebýt na to sám*. Dále se objevila křesťanská víra a povahové vlastnosti jak pečující osoby, tak osoby s postižením. Lidem ve stejné situaci pak radí především ventilovat pocity (pozitivní i negativní), najít si i jiná témata s lidmi, se kterými je poji jiné zájmy. Myslet na sebe, udělat si jednou za čas den pro sebe, zajít si např. ke kadeřníkovi, na kávu, vystoupit ze stereotypu. Jedna respondentka popisovala, že se musela naučit pravidlo, že i *„pomoc má své hranice.“*

Co se týče osob, které respondentům s postižením, ale i pečujícím nejčastěji pomáhají, ve všech případech je to **rodina, rodiče, partneři, děti a přátelé**. Zde se tedy ukazuje, jak důležité je pro proces adaptace rodinné zázemí a blízcí přátelé. Pomoc se týká jak praktických věcí (péče, ošetřování, asistence), tak i psychická podpora.

Dvě třetiny respondentů s postižením nevyhledávají **společnost lidí se stejným postižením**, je jim to jedno, záleží na konkrétních lidech. Z toho jeden respondent přímo řekl, že nevyhledává (*lidi na vozíku řeší spíš, co nejde, já radši řeším to, co jde*). Pro dalšího je výjimkou Centrum Paraple, kam jezdí rád. V jednom případě se objevila odpověď, že vyhledával lidi se stejným problémem první rok po úrazu, a to kvůli **sdílení** pocitů a informací. Pak už ale také nevyhledává.

Toto je zajímavé z hlediska procesu adaptace na následky úrazu. Můžeme sledovat snahu v první fázi pochopit úraz, naučit se žít s postižením, zjistit svoje možnosti a limity. Po této fázi však přichází spíše odklon a snaha zapojit se co nejvíce do **běžného života**, s čímž CP a ERGO aktiv také pomáhají. Dva respondenti naopak vyhledávají tuto společnost (*Vidím lidi, kteří jsou na tom i hůř, říkám si, že jsem mohla dopadnout hůř. Sdílení zkušeností. Lidi mají chuť bojovat a pořád se zlepšovat, podpora, nejsem v tom sama*). Pro druhého však sdílení není naopak vůbec důležité. Pravděpodobně u něho dochází k naplňování jiných potřeb, například únik před světem, ve kterém se necítí dobře, v bezpečí.

U pečujících je to poněkud odlišné. Naprostá většina z nich odpověděla, že se těmito kontaktům nevyhýbá, ale ani lidi v podobné situaci nevyhledává. Domníváme se, že je to tím, že v prvním cca roce od úrazu/CMP na navazování kontaktů nemají kvůli péči a administrativním úkolům příliš času. V pozdější době už není tak velká potřeba sdílení nebo hledání informací. Pouze jedna respondentka uvedla, že absolvovala rehabilitační pobyt s manželem a bylo to pro ni motivující. Vyjádřila přání tam opět jet, avšak manžel nechce.

Právě ve sdílení zkušeností a pocitů vidíme hlavní přínos pobytu v komunitě osob v podobné životní situaci. Ostatní mohou být nejen zdrojem informací, ale také inspirace a motivace. Mohou zde dobře fungovat osobní příklady a příběhy. V neposlední řadě zde dochází k **přijetí** člověka, sdílení emocí, které může být zvláště bezprostředně po úrazu nebo CMP velmi důležité. Na druhé straně zde vidíme také riziko vytvoření vlastního bezpečného světa, ze kterého se lidé nechtějí vracet do běžného života. Může tak docházet k **sociální izolaci** a uzavření se v úzkém okruhu lidí bez náhledu na reálný život.

Kategorie č. 4: Bariéry

Většina respondentů v úvodu řekla, že bariéry necítí, ale téměř všichni v zápětí nějaké jmenovali. To je zajímavý jev, ke kterému pravděpodobně dochází na základě přizpůsobení.

Lidé, kteří se musejí denně již několik let bariéry překonávat, je mohou přestat vnímat jako bariéry a považují je za **běžnou součást života**. Až po kratším zamyšlení si je uvědomí.

Nejčastěji to byly bariéry v **dopravě** nebo **budovách**, kvůli kterým se méně vídali s přáteli, což považují za komunikační bariéru. Obšírně to shrnula jedna respondentka: *Jako největší bariéru vnímám samotný nedostatek možností být ve společnosti (jsem neustále závislá na něčím odvozu mě někam a nutnosti přítomnosti asistenta, kterým z důvodu cévkování, které sama nezvládnou, nemůže být každý...); občas se setkávám, že v komunikaci s cizími osobami (úřady, banky a podobně) se tito lidé obrací na mého asistenta, místo aby věc řešili přímo se mnou.* Zmiňuje zde tedy bariéry fyzické, na které ale navazují bariéry sociální. Popisuje také chybu v komunikaci, se kterou se lidé s postižením často setkávají. Jsou popisovány případy, kdy lidem s postižením ostatní lidé tykají, nebo komunikují s asistentem, místo aby se obraceli přímo na dotyčnou osobu. Tyto komunikační chyby pak mohou vést ke strachu z vnějšího světa a uzavírání se do svého bezpečného prostředí.

Jeden z respondentů naopak uvedl, že se nyní cítí uvolněnější, protože nemá co ztratit. Tento respondent je však pouze necelý rok po úrazu a byl zatím pouze v rehabilitačním ústavu a nyní v CP, je tedy možné, že se jeho pocity v průběhu adaptačního procesu změní.

Co se týče bariér, které vnímají pečující osoby v komunikaci s jejich blízkými s postižením, ve třech případech zaznělo, že žádné nevnímají a vše je jako dřív. Ve dvou případech se dokonce bariéry odstranily právě sblížením a péčí. Dvě respondentky pak uvedly, že nemohou manželovi říci vše jako dřív, jelikož manžel veškeré informace „pošle dál“. Také se objevilo, že „nemá cenu s ním nic řešit, stejně neporadí, nepamatuje si kontext.“

Kategorie č. 5: Sociální služby

Naprostá většina klientů kromě Centra Paraple nevyužívá žádných jiných sociálních služeb. Jeden respondent uvedl pouze rehabilitaci blíže místu bydliště. Většina by měla o služby zájem, pouze jeden respondent odpověděl: „není mi to příjemné, když potřebuju s něčím pomoci, radši si řeknu někomu z blízkých, nemám rád model poskytovatel - klient, je v tom nepříjemné napětí“. To může souviset s pocitem podřízenosti, závislosti na jiných lidech. Dva respondenti si sami hledají zdroje a pomoc. V jednom případě byla v minulosti spolupráce na osobní asistenci, ale bylo to moc drahé, a tak nakonec pomohla rodina.

Sociální služba reaguje nejčastěji na potřebu rehabilitace, dále se objevovalo sociální poradenství, pomoc s výběrem kompenzačních pomůcek a na to navazující pomoc s jejich spolufinancováním, informace v přechodné krizové situaci. V případě Centra Paraple se pak objevily i potřeby sdílení, vídání se se známými lidmi, zábava, odlehčení partnerům a dobrá atmosféra.

V odpovědích na otázku, co by měla sociální služba poskytovat, se často objevovaly odpovědi: sociální poradenství, rehabilitace, fyzioterapie, pomoc s výběrem kompenzačních pomůcek, ale také profesionalita, ochota pomáhat a úcta k člověku s postižením. Jeden z respondentů se vyjádřil takto: *Každý potřebuje někoho, kdo se o něj postará, buď na kratší úseky, nebo na celodenní péči, pojišťovny neumí nakládat s pomůckami, každý úřad se pak chová jinak. Pouze v Centru Paraple a České asociaci paraplegiků poradí a pomohou s pomůckami.* Respondenti by také v několika případech uvítali rozšíření služeb osobní asistence.

Co se týče pečujících osob, většina přímo nevyužívá žádných sociálních služeb. Dvě respondentky vyhledaly pomoc psychiatra, resp. psychologa, ale ukázalo se, že problémy, které řeší nejvíce, spíše nesouvisejí s úrazem/CMP blízkého. Jedna respondentka uvedla, že se účastní mnoha křesťanských akcí, to však nepovažujeme za sociální službu v pravém smyslu slova. U této otázky jsme narazili většinou na údiv, že se zajímáme o pomoc přímo jim – pečujícím. Většinou je totiž zvykem řešit pouze jejich blízkého po úrazu/CMP. Sociální službu zaměřenou přímo na pečující osoby by většina z respondentek uvítala, zejména bezprostředně po úrazu/CMP blízkého. Pouze v jednom případě se objevilo *spíše ne*. Tato služba by měla reagovat především na potřebu ucelených a aktuálních informací. Všechny respondenti totiž shodně uváděli, že na začátku nevěděli, kam se mohou, nebo dokonce mají obrátit, na co mají nárok a jaké jsou možnosti dalšího postupu, např. rehabilitace. Kromě toho by měla služba reagovat na psychické potřeby všech blízkých osob. Ty jsou zvláště u pečujících osob v první fázi po úrazu/CMP zcela upozaděny. Jedna z klientek to popsala dokonce tak, že děti přišly o oba rodiče, jelikož se veškerá její pozornost na určitou dobu obracela výhradně k manžellovým potřebám.

Z tohoto důvodu jsme vytvořili informační leták (Příloha č. 5), který by bylo vhodné rozdávat v nemocnicích, rehabilitačních ústavech a v dalších zařízeních, která pracují s lidmi po úrazu nebo CMP. V informačním letáku shrnujeme jednak jakou péči je nutné po propuštění do domácí péče vyhledat, na jaké sociální služby a příspěvky mají lidé v této

situaci nárok, ale také kam se mohou obrátit pro radu. Navíc uvádíme i kontakty na různé patientské organizace, kde mohou najít kromě jiného i další formu rehabilitace.

Kategorie č. 6: Životní sny a vyhlídky

V oblasti životních snů a přání se nejčastěji objevovalo zlepšení, nebo alespoň udržení **současného zdravotního stavu**. To vychází i z toho, co bylo zjištěno v kvantitativní části šetření, tedy že je vyšší nespokojenost se zdravím v závislosti na jeho vysoce hodnocené důležitosti.

Druhým nejčastějším bylo **cestování**, konkrétně byl zmíněn výstup na Sněžku a jízda na kole. Realizace je však velmi náročná, a to nejen po finanční stránce, ale také po stránce asistentů, na které jsou kladeny v případě cestování a sportu vysoké nároky. Dále bývá problém s dosažitelností kompenzačních pomůcek. Lidé s postižením se mohou podobných akcí účastnit v rámci mnoha sportovních programů Centra Paraple, avšak přenositelnost do běžného života je stále problematická.

Dále se objevilo **zlepšení finanční situace**, která podmiňuje i ostatní sny a plány. V jednom případě respondent odpověděl: *zemřít ve víře, zachovat a neopustit víru v Boha - vše ostatní je sice důležité, ale dočasné*. Jeden z respondentů odpověděl, že neví, protože se mu změnily hodnoty. Další respondentka mluvila také o změně v představách a hodnotách: *Na střední škole jsem měla představu o „normálním životě“ jako je zaměstnání, partner, výchova dětí, to nyní není možné (jsem schopná být zaměstnaná pouze na snížený úvazek, především práce z domova a mít a vychovávat děti je prakticky nemožné); mojí nejbližší metou bylo dokončit VŠ, což se mi tento měsíc podařilo uskutečnit, kam bude můj život směřovat dál, v současnosti rozmýšlím*.

Také u pečujících osob bylo zdraví na prvním místě, a to ve smyslu jednak zlepšení zdravotního stavu jejich blízkého s postižením, jednak dobrého zdravotního stavu ostatních členů rodiny. Až v druhé řadě respondenti uváděli cíle jako *dostudovat VŠ, cestovat, být v klidu, vrátit se ke koníčkům*.

Na otázku, kde by chtěli být za několik let, mělo mnoho respondentů potíže odpovědět. Někteří na otázku neuměli vůbec odpovědět, někteří řekli, že tak dopředu nepřemýšlí. U ostatních se odpovědi víceméně překrývaly s předchozími, týkaly se zejména **zdravotního stavu**, jeho zlepšení, nebo alespoň udržení stávajícího. Další plány se týkaly **bydlení a samostatného fungování**. To je pro mnoho lidí po úrazu stěžejní téma a spolu se zdravotním

stavem, na kterém je samostatnost závislá, je to také cílem veškerých rehabilitačních aktivit. V jednom případě respondent odpovědět nechtěl („Nevím, raději neplánovat, nechci nic říkat nahlas, kdyby se to pak nesplnilo“). Můžeme pouze domýšlet, čeho se toto přání týkalo. Z odpovědi můžeme usuzovat, že se respondent bojí zklamání, nechce plánovat, ani říci přání nahlas někomu dalšímu.

Většina respondentů si myslí, že jim odborníci a společnost mohou pomoci pouze po zdravotní stránce (fyzioterapie, pečovatelé).

Kategorie č. 7: Pozitiva

V této otázce se až na jednoho respondenta všichni rozpovídali. Bylo zřejmé, že nemuseli příliš přemýšlet. Lze předpokládat, že podobnou otázku dostali např. v rámci psychoterapie. Odpovědi můžeme rozdělit do několika skupin:

- **změna hodnot, především uvědomění si hodnoty zdraví**

„Hlavně ty hodnoty...“

„Spousta věcí, ale časem to беру jako samozřejmost - lidi kolem sebe, důležitost zdraví, zlepšení vztahů v rodině, nová přítelkyně, auto, které bych si asi nemohl dovolit, to mi dává svobodu.“

„Význam zdraví, nebýt líná, pracovat na sobě, naučit se mít se rád, uvědomila jsem si, že zdravotní problémy nebyly náhody, ale signály. Mám štěstí, že tu jsem.“

„Zamyslel jsem se nad životem i nad životy ostatních, přehodnotil jsem... honil jsem se za penězi, měl jsem si čas užívat jinak. Je zbytečný se někam hnát.“

- **víra v Boha**

„Spoustu zajímavých a kladných věcí, ale i bolesti a trápení. Skrze ten zážitek jsem našel víru v Boha, nevím, jak by to bylo bez úrazu...“

- **vztahy**

„Uvědomila jsem si, jakou oporou mi může být a je moje okolí, to, že se dá žít i tak, jak jsem si nikdy neuměla představit a neřešit každý nepodstatný nesmysl.“

„Udělal ze mě lepšího člověka, potkal jsem lidi, který bych nikdy nepoznal. Můžu měnit život ostatních k lepšímu, jsem trpělivější, vstřícnější. Dřív jsem žil hůř, kašlal jsem na školu, byl jsem flegmatik a flákač.“

„Nic moc, jen lidi v Parapleti a v místě bydliště.“

„Přátelství. Z kolegyně se stala přítelkyně. Vidím hodnotu normálního života, je zbytečný se hádat a stresovat.“

- **nové koníčky**

Z nadace jsem dostal foťák, focení mě baví, jinak bych se k tomu nedostal.“

U pečujících osob byla reakce na tuto otázku velmi rozpačitá. Může to souviset s tím, že oproti respondentům po úrazu neprošli většinou žádnou terapií. Některé respondentky dokonce reagovaly podrážděně. Stačilo však otázku blíže specifikovat a svůj postoj změnily. Pouze v jednom případě se objevila čistě negativní odpověď.

„Nic pozitivního, jen strach z budoucnosti.“

- **víra v Boha**

„Víc jsem hledala Boha, došlo k prohloubení mojí víry a naděje, mám víru v další zázrak, že se situace zlepší.“

- **vztahy**

„Sblížil jsem se s bratrem a matkou, víc spolu komunikujeme.“

„Maminka se dala do klidu, dřív musela vše stíhat, všude mít pořádek, teď je víc v klidu.“

„Zlepšil se vztah syna ke mně, máme silnější vztah. Taky se vyřešil jeho problém s alkoholem, i když se bojím, aby se to nevrátilo.“

„Pozitivem jsou jednoznačně přátelé. Taky jsem se naužila všechno v domácnosti.“

„Změnil se vztah partnera ke mně.“

6.5.1 Diskuse ke kvalitativní části

Rozhovory probíhaly buď v zasedací místnosti CP, případně v kavárně CP, podle přání respondentů. V organizaci ERGO Aktiv nám byla vyhrazena pracovní fyzioterapeuta. Snažili jsme se jim vytvořit takové podmínky, aby se cítili bezpečně, pokud možno komfortně a nebyli jsme nikým rušeni. Respondenti měli dostatek času, měli k dispozici vodu, a byli předem obeznámeni s průběhem a pravidly rozhovoru a cílem celého šetření. Dostali také prostor na otázky kdykoli v průběhu rozhovoru a byli ujištěni o jeho anonymitě. Také měli možnost na jakoukoli otázku neodpovědět. To přispělo k dobré atmosféře během rozhovorů, otevřenosti klientů a získání velmi zajímavých dat.

Rozhovory plynuly přirozeně, drželi jsme se osnov uvedených v příloze č. 2 a v příloze č. 4. U několika otázek jsme shledali drobné nedostatky. Jde o otázku č. 5, resp. č. 3 – *Jak se vám dnes daří?* – která vedla v několika případech k odpovědi pomocí fráze (dobře, fajn, spokojenost). Otázka měla za cíl zjistit aktuální rozpoložení respondenta, případně zjistit, zda nejsou vážné překážky ve vedení rozhovoru. Domníváme se, že byly odpovědi ovlivněny tím, že jsme se s respondenty dříve nesetkali, odpovídali tedy cizímu člověku. Pokud by otázku položil například psycholog CP, resp. ERGO aktivu, se kterým již byla navázána spolupráce, mohly být konkrétnější. U některých respondentů se však účinkem neminuly a získali jsme relevantní odpovědi.

Výzkumný vzorek pečujících osob je složen z naprosté většiny žen. To odráží jednak fakt, že v rodině jsou častěji v roli pečovatele ženy. Druhý faktor je, že muži jsou podle statistik více ohroženi jak vznikem CMP, tak úrazy mozku a míchy. Pečujícími osobami pak jsou ve většině případů jejich partnerky.

V několika případech byly popisovány potíže, které se netýkaly zdravotního stavu, spíše situace, ve které se respondenti nacházejí, která však úzce s úrazem/CMP souvisí. Tyto životní příběhy se dle našeho názoru zásadně promítají do celkové spokojenosti a v mnohých případech do zdraví samotných pečujících osob. Jedná se například o potíže s alkoholem, které se po CMP prohloubily. Dále jde o problematické vztahy v širší rodině. V jednom případě respondent řešil hrozbu soudního odebrání dětí, v jiném případě šlo o manipulaci s manželem po úrazu ze strany syna z předchozího manželství. Tyto situace nebudeme blíže popisovat, považujeme však za důležité zmínit, že se získaným tělesným a v některých

případech i kognitivním postižením mohou nastat problémy, které musejí pečující osoby řešit stejně, nebo mnohdy intenzivněji, než problémy zdravotní.

Odpověď na 14., resp. 12. otázku – *Čemu se nyní nejraději věnujete ve volném čase?* – téměř u všech respondentů vyplynula z předchozí otázky - *Jak se změnily Vaše zájmy a oblíbené volnočasové aktivity v důsledku úrazu?* Bylo ji tedy možné zcela vypustit a zaměřit se na otázku aktuálních koníčků v rámci doplňujících otázek k otázce č. 13, resp. 11.

6.6 Shrnutí

Na tomto místě shrneme informace, které jsme získali jednak vyhodnocením dotazníku SQUALA a porovnáním výstupů s kontrolní skupinou a jednak z devíti polostrukturovaných rozhovorů vedených osobně s respondenty, kteří se přihlásili na výzvu v rámci pobytu v Centru Paraple. Dále shrneme informace, které jsme získali z rozhovorů s osobami pečujícími o blízkého člověka po úrazu/CMP realizovaných v ERGO Aktivu. Zároveň zhodnotíme, nakolik se nám podařilo naplnit předem stanovené cíle.

Zjistili jsme, že je jako nejdůležitější hodnocena dimenze vztahů a zdraví. Nejméně důležitá je pro respondenty dimenze volného času. Ta skórovala nízko i v hodnocení spokojenosti. Zatímco je **zdraví** pro respondenty velmi důležité, zároveň jsou s ním i výrazně nespokojeni. Střední hodnota je u této dimenze dokonce nejvyšší (nejhorší) ze všech dimenzí spokojenosti i důležitosti.

Respondenti z našeho výzkumného souboru považují za důležité zdraví a abstraktní hodnoty výrazně více, než respondenti z kontrolního souboru. Spokojenost je u výzkumného souboru významně nižší v dimenzích **zdraví, vztahů a abstraktních hodnot**. (srov. Kennedy et al., 2006)

Na rozdíl od autorů studie porovnávající dvě skupiny osob rozdělené podle počtu let od úrazu (Hammell, 2004) jsme nezjistili signifikantní souvislost mezi kvalitou života a dobou od úrazu. Stejně tak jsme nezjistili signifikantní rozdíl hodnocení kvality života v závislosti na stupni postižení.

Mezi respondenty po úrazu, se kterými jsme mluvili přímo a lidmi, o které pečovali respondenti z druhé části výzkumu je několik signifikantních rozdílů, které vycházejí z typu postižení. U lidí po úrazu míchy je zásadní změna v hybnosti a soběstačnosti. Naprostá

většina z nich je upoutána na invalidní vozík. Lidé po CMP, případně úrazu mozku se potýkají spíše s potížemi v kognitivní oblasti. Hybnost je u některých také omezena, ale nikoli v takové míře jako u první skupiny. Respondenti z řad pečujících často popisovali zásadní problémy u svých blízkých s pamětí, řečí, pozorností, ale také například s úsudkem. Neméně závažné jsou pak změny osobnosti. Vlivem úrazu nebo CMP se akcentují některé vlastnosti a rysy. U obou skupin tedy dochází k zásadním změnám, kterým se věnujeme dále, avšak z jiných důvodů.

Zásadní **změny**, které respondenti se získaným tělesným postižením nejčastěji vnímali, se týkají zejména práce a sportovních aktivit. Většina respondentů, kteří před úrazem pracovali, museli své povolání opustit. Někteří z nich si našli zaměstnání v jiném oboru, případně na jiné pozici, kterou vykonávají při invalidním důchodu na částečný úvazek. U dvou respondentů, kteří měli úraz ještě před nástupem do zaměstnání, se situace změnila v tom směru, že si našli nové zaměstnání, které mohou vykonávat (IT, práce s lidmi s postižením). Další začala studovat VŠ, přičemž kvůli úrazu odložila nástup o dva roky. Tento časový údaj potvrzuje i Bergmark et al. (2011), která tvrdí, že než se člověk vrátí do pracovního prostředí, trvá 2 – 3 roky, než si osvojí potřebné návyky a rutinní činnosti v běžném denním životě. Teprve poté je připraven na zvládnutí pracovního režimu. U většiny byla změna vnímána spíše negativně, v jednom případě naopak ryze pozitivně. U těch, kteří před úrazem studovali, nelze hodnotit, lze se pouze zamýšlet nad tím, zda by bez úrazu zvolili toto povolání. Další změna, která byla popisována nejčastěji, se týkala sportu a volného času. Respondenti ve velké většině museli přestat sportovat, někteří si ale po úrazu našli nový sport, kterému se věnují, a to dokonce na profesionální úrovni. Často se objevovaly komplikace v cestování a turistice. v aktivitách, na které neměl úraz vliv, respondenti pokračují, avšak v menší míře. V chování rodiny, blízkých a přátel, stejně jako v chování respondentů samotných, nebyly překvapivě popisovány žádné zásadní změny, pouze v kratším období po úrazu zvýšená starostlivost, která se po delší době (max. 1 rok) vrátila do stavu před úrazem.

Změny, které popisují pečující osoby, se týkají více volného času. V pracovním životě nastala změna pouze ve dvou případech, přičemž jedna respondentka musela z práce úplně odejít a jedna změnila pracovní pozici v rámci jedné společnosti. Mnohem větší změny byly popisovány ve sféře volnočasových aktivit. Na rozdíl od respondentů s postižením nejsou překážkou omezení fyzická, ale významný nedostatek volného času. Rovněž se potvrdilo, že čím déle od úrazu/CMP partnera, tím více se snaží respondenti vrátit ke svým původním

koníčkům a zájmům, případně se věnovat novým. V čem však respondenti z řad pečujících viděli zásadní změnu, je vztah s partnerem. Ve všech případech se vztah změnil, ne vždy však k dobrému. Nejčastěji zvláště manželky popisovaly ztrátu partnerského vztahu, nutnosti převzít odpovědnost za celý chod rodiny a domácnosti. Někdy dokonce hovořily o „dalším dítěti, o které se musí starat.“ Také ve vztazích s přáteli a širším okolím byly znatelné změny. Šlo převážně o méně časté kontakty.

U otázky, co respondentům nejvíce pomohlo při **návratu do aktivního života**, se nejčastěji objevovalo téma rodiny a blízkých přátel. Téma rodiny obecně se objevovalo jak v tom, co aktuálně dělá respondentům radost, tak v tématu největší pomoci a podpory v období po úrazu, ale také jako přání nebo vize do budoucna. Ukazuje se zde, jak je zázemí a dobrá sociální síť potřebná a důležitá v každé fázi života, nejen po úrazu. Jako další pak uváděli nové koníčky a obecně najít si náplň volného času. Velký vliv na zvládnutí procesu adaptace pak má osobnostní nastavení, respondenti uváděli optimismus, motivaci a sílu na sobě pracovat. V návaznosti na to jsme se zeptali, co by poradili lidem, kteří se právě ocitli ve stejné situaci. Zde se naprostá většina respondentů rozpovídala, odpovědi byly veskrze pozitivní a podpůrné. Nejčastěji se objevovalo to, co pomohlo jim, tedy zaměřit se na to, co jde a nezabývat se tím, co právě nejde, nevzdávat to, pracovat na sobě, dívat se do budoucna, ale také se objevila rada neupínat se na budoucnost. Ta vycházela z vyprávění respondenta o přístupu lékařů, kteří často neumí říci pravdu narovinu, a dávají tak falešnou naději. Mnoho lidí se pak upíná k myšlence, že budou opět chodit, což ale není reálné. Může to pak mít negativní vliv na motivaci a obecně psychiku člověka.

Ve většině případů respondenti zpočátku neuváděli žádné **bariéry**, se kterými by se potýkali. V zápětí se však ukázalo, že se s některými běžně setkávají. Hmotné bariéry (schody, náročná doprava apod.) podle nich pak vedou k bariérám komunikačním. Několik respondentů uvedlo, že pokud se někam fyzicky nedostanou, způsobuje to bariéry v kontaktu s lidmi, protože se tak často nesetkávají a vztahy jsou méně intenzivní. U jedné klientky vedly bariéry v dopravě k tomu, že musela opustit svoji pracovní pozici, přestože by ji mohla vykonávat i po úrazu. Dále byl popisován častý jev, o kterém mluvíme v teoretické části v kapitole o komunikaci, kdy jedna z respondentek popisovala, že při komunikaci se často lidé obracejí na asistenta místo na ni samotnou. Můžeme se domnívat, že fakt, že většinu respondentů nejdříve žádné nenapadly, je důsledkem toho, že si na ně zvykli, přizpůsobili se a přestali je vnímat jako problém. Z rozhovorů pak vyplynulo také několik problémů, se

kterými se respondenti potýkají, a které je možné považovat za bariéry v běžném životě. Jedním z nich je nedostatek peněz, který je vázán na špatnou pracovní situaci a také velkou finanční náročnost kompenzačních pomůcek. Peníze pak často chybí na koníčky, ale také například na osobní asistenci, která by výrazně pomohla při zapojení do běžného života. Asistence by také výrazně ulevila rodině, na které většinou péče závisí.

Bariéry popisované pečujícími osobami se týkaly výhradně komunikace s partnerem po úrazu/CMP. Souvisí to převážně s kognitivním deficitem, který po úrazu/CMP vznikl. Některé respondentky uváděly, že nemohou partnerovi říkat vše, partner není opora, neumí poradit.

Co se týče **sociálních služeb** zaměřených na osoby se získaným tělesným postižením, se kterými mají respondenti zkušenost, kromě Centra Paraple se neobjevilo příliš jiných institucí. Mnoho respondentů uvádělo, že je CP jediným zařízením, kde je poskytována tak komplexní péče. V hodnocení se neobjevila žádná negativní připomínka, naopak byly velmi chváleny služby a profesionalita pracovníků CP. Naopak špatně hodnocený byl systém státní sociální péče, neochota a neodbornost pracovníků na úradech. Shrnujeme potřeby, na které by měla sociální služba reagovat: rehabilitace, pomoc s výběrem kompenzačních pomůcek a při hledání možností jejich spolufinancování, rozšíření služeb osobní asistence, respite služby a poradenství v oblasti legislativy. Pečující osoby, se kterými jsme mluvili, nevyužívají pro sebe žádnou sociální službu. Jejich blízcí po úrazu/CMP využívají programů organizace ERGO Aktiv, ale služba, která by byla zaměřena přímo na pečující osoby, není k dispozici. Některé respondentky by ji přitom ocenily. Měla by pomáhat zvláště bezprostředně po úrazu/CMP, a to s nasměrováním na příslušná zdravotnická zařízení a také úřady. Toto se objevilo nejčastěji jako problém, se kterým si museli respondenti poradit sami, dohledávat a doptávat se. Mnohdy strávili zjišťováním možností a zařizováním náležitostí mnoho času, který by bylo potřeba věnovat péči o blízkého člověka se získaným postižením, nebo sobě a svým potřebám. Z tohoto důvodu jsme vytvořili informační leták, který by měl pomoci se v nastalé situaci lépe zorientovat. (Příloha č.5)

Posledním cílem bylo zjistit, jaké jsou **vyhlídky a přání**, která mají respondenti do budoucna. V odpovědích se objevovaly přání a plány, které jsou dle našeho názoru srovnatelné s běžnou populací (dům, rodina, cestování). Mnohem větší důraz byl však dáván na zdravotní stav svůj nebo členů rodiny, a to jeho udržení, nebo zlepšení. Zde se projevuje posun hodnot, který byl popisován respondenty v průběhu rozhovorů opakovaně. Dále se

přání týkala zvýšení samostatnosti, soběstačnosti a zlepšení finanční situace. Přání pečujících osob byla zaměřena především na zlepšení vztahu s blízkým člověkem se získaným postižením. Dále dostudovat vysokou školu nebo cestovat.

Poslední otázka přiměla respondenty zamyslet se nad tím, co pozitivního jim jejich úraz, nebo úraz/CMP blízkého člověka přinesl. Odpovědi všech respondentů jsou citovány v předchozí kapitole, jelikož si myslíme, že mohou sloužit jako inspirace pro ty, kteří se ocitli v podobné situaci. Pozitivní stránky spočívají převážně v posunu hodnot, uvědomění si hodnoty vlastního zdraví a samostatnosti, změny některých osobnostních charakteristik (trpělivější, vstřícnější) a poznání přátel, které by za jiných okolností pravděpodobně nepoznali. To, že téměř každý z respondentů našel minimálně jednu odpověď, bylo pro nás příjemné překvapení.

6.7 Diskuse k šetření

V této části bychom rádi zhodnotili průběh a výsledky našeho šetření. Popíšeme, jaká fakta a skutečnosti mohly ovlivnit jeho formální i obsahovou stránku. Zároveň bychom rádi porovnali naše výsledky s jinými výsledky studií na podobná témata. Zamyslíme se také nad možnostmi dalšího využití.

Výzkumný vzorek nereprezentuje celou populaci osob se získaným tělesným postižením v České republice. Do obou organizací (Centrum Paraple, ERGO Aktiv), přes které jsme zkontaktovali většinu respondentů, se dostane pouze určité procento osob po úrazu nebo CMP. O těch lze říci, že jsou motivovaní k rehabilitaci, k práci na zlepšení svého stavu, mají povědomí o možnostech služeb Centra Paraple a ERGO Aktivu a využívají jich, což může jejich kvalitu života zvyšovat. 15 respondentů vyplnilo dotazník elektronicky prostřednictvím portálu www.vozejkov.cz. To předpokládá jednak to, že respondent vlastní počítač a také že navštěvuje zmíněný portál. Vyšší počet mužů (63%, resp. 67%) a žen (37%, resp. 33%) koresponduje se zjištěním Ležoviče et al. (2013), který pracoval v podobném šetření s 51 muži (80%) a 13 ženami (20%). Také statistika ze spinální jednotky Úrazové nemocnice v Brně uvádí, že „z 291 akutních úrazů páteře ošetřených v roce 2003 bylo 67 % mužů, 33 % žen“ (Doležel, 2004, str. 147).

Subjektivní hodnocení kvality života jsme zjišťovali u osob po úrazu míchy, tedy u těch, kteří mají převážně motorické potíže. Ve většině případů jsou upoutáni na invalidní vozík a zásadním problémem je pro ně ztráta hybnosti končetin. Respondenti, se kterými jsme dělali rozhovory v rámci rigorózní práce, pečovali o osoby po CMP nebo úrazu mozku. Potíže, se kterými se musejí vyrovnávat, jsou tedy spíše kognitivní a sociální. Nelze tedy úplně porovnávat životní situace respondentů, nicméně se domníváme, že změny, ke kterým u obou skupin dochází, jsou srovnatelné.

Dále bereme v úvahu, že rozhovory probíhaly během pobytu respondentů v CP, resp. během terapie v ERGO Aktivu. Tento fakt mohl ovlivnit zejména otázky týkající se spokojenosti se sociálními službami. Při analýze dat jsme zjistili, že málokdo mluvil o jiných sociálních službách, než se jim dostává v CP a ERGO Aktivu. Někteří přímo řekli, že jiných služeb nevyužívají, avšak nevíme to jistě u všech.

Během rozhovorů byla významná také role výzkumníka. To, že respondenti mluvili s člověkem, který není a nebyl v podobné situaci, mohlo ovlivnit důvěru a otevřenost. Také jsem pro ně byla cizí, s nikým z respondentů jsem se předtím neviděla a neměla jsem o nich žádné informace. Na druhou stranu, respondenti se získaným tělesným postižením jsou zvyklí mluvit o svém postižení s mnoha lidmi – odborníky, kteří také zpravidla nemají postižení. Další věc je moje dlouholetá praxe v CP, kde jsem působila jako dobrovolník v programu Terapie v terénu, o které byli informováni před rozhovorem. Mám tedy zkušenosti s praktickou stránkou života na vozíku, s potížemi s cestováním apod., které mohly pomoci při navázání kontaktu.

Naše výsledky v mnohém korespondují se zahraničními studiemi. Respondenti z podobného výzkumu (Celich, Maschio, da Silva Filho, da Silva, & de Souza, 2016) se cítili přetížení, nedocnění, a to i finančně. Cítí se izolovaní a nepochopení. Ztrácí sociální kontakty, protože jim péče o blízkého zabírá veškerý čas. Jejich potřeby jsou upozaděny. S tím je spojena také problematika hodnocení kvality života pečujících. „*Vyšší úroveň kvality života uvádějí ti pacienti a pečovatelé, kteří poskytují domácí péči svému blízkému, jsou edukováni o průběhu onemocnění, prognóze, managementu bolesti a jiných obtěžujících symptomech, ve srovnání s pacienty, jimž je poskytována péče v nemocničním prostředí.*“ (Kurucová, 2016, str. 33)

Péče o člověka po CMP nebo po úrazu je velmi časově, psychicky i fyzicky náročná a má výrazný dopad i na zdravotní stav pečovatele. Tomu nasvědčuje i fakt, že dvě ze sedmi respondentek rozhovor zrušily kvůli nečekané hospitalizaci. Tento předpoklad se objevil shodně ve všech zahraničních výzkumech (Krieger, Feron, & Dorant, 2016) nebo (Zegwaard, Aartsen, Grypdonck, & Cuijpers, 2017), případně (Calvo - Perxas, Vilalta-Franch, Litwin, & Turro - Garriga, 2018). Autoři výzkumů to vnímají jako jeden z důvodů, proč je potřeba pečovateli poskytovat velkou podporu. Bohužel jsme i my došli k závěru, že péče o pečující u nás v podstatě neexistuje. Po propuštění člověka z nemocnice nejen že pečující nedostanou téměř žádné informace, ale není jim nabídnuta ani žádná podpora, ať psychologická, sociální nebo edukační.

V Severním Porýní - Westfálsku proběhl komplexní výzkum s pečovateli o osoby po cévní mozkové příhodě. (Krieger, Feron, & Dorant, 2016) Pomocí rozhovorů se 7 pečovateli, 6 profesionály pracujícími s lidmi po CMP a 17 osobami, které měly náhled na problematiku, autoři sestavili jakéhosi průvodce. Vycházeli z několika předpokladů. CMP ohrožuje populaci po celém světě. Nejčastějšími pečovateli jsou členové rodiny, ti tvoří základ domácí péče. Nemusí se však jednat pouze o přímé příbuzné, jako „rodinné pečovatele“ označují také například přátele nebo sousedy, kteří mají s člověkem po CMP blízký vztah a prokazatelně o něj pečují. V Německu chybí jakékoli právní vymezení pojmu pečovatel a není ani podpora pečovatelů ze strany státu. Autoři tedy určili 5 hlavních témat, z nichž má každé ještě podtémata. Prvním z nich je „Obsah“. Do něj patří psychosociální podpora a informovanost, a to zejména v počáteční fázi vyrovnání se s novou situací a adaptací na ni. Pečovatelé se musí stejně jako člověk po CMP naučit nové roli, zvláště když jsou považováni za další článek rehabilitačního procesu. Musí se také naučit řešit nově vznikající problémy. Druhým tématem jsou „lidské zdroje“. Sem spadá jednak profesionální pomoc, ale také sociální dovednosti a osobnostní rysy. Dalším je „personalizovaný přístup“. Jde především o poradenství v terénu, péče zaměřená přímo na osobu pečovatele, komunikace tváří v tvář a aktivní zapojení. Čtvrtým tématem je „časování“ ve smyslu dostávat podporu dlouhodobě, ve všech fázích rehabilitace, jak nejrychleji je to možné a jak nejdéle je to potřeba. Posledním tématem je „nastavení“. To zahrnuje především flexibilitu – pohodlí, soukromí a důvěrný přístup. Colombo (2011) si také všímá potřeb pečovatelů a popisuje tři typy podpory jejich duševního i fyzického zdraví. Prvním je respitní pomoc buď ve formě denních stacionářů, pobytů v rehabilitačních zařízeních, nebo v domácím prostředí. Pomáhá to pečovateli na nějaký čas vystoupit z denního koloběhu a získat tím potřebný čas pro sebe. Stres může také odbourávat

druhý typ podpory, a tím je poradenství a školení v různých oblastech péče. To je důležité především proto, že pečovatelé zřídka mají vzdělání a schopnosti, které k péči o člověka s postižením potřebují. Třetím typem je informovanost a koordinace podpory pečujícího, například co se týče nároků na příspěvky na péči, výběr kompenzačních pomůcek a mnoho dalšího. Právě za účelem sdílení informací a zkušeností pečovatelů navrhli Piraino a kol. (2017) online síť.

Pokud jde o možnosti dalšího využití našeho šetření, rádi bychom nechali tuto rigorózní práci k dispozici pracovníkům CP a ERGO Aktivu. Mohou zde čerpat nejen zpětnou vazbu, ale také inspiraci pro práci s klienty, zejména z výstupů z kvalitativní části šetření. Informační leták, který jsme vytvořili, bychom chtěli nabídnout nemocnicím, rehabilitačním pracovištím a dalším institucím, kde jsou lidé po úrazu nebo CMP bezprostředně po propuštění z nemocniční péče.

7 Závěr

V rigorózní práci jsme se zaměřili na subjektivní vnímání kvality života u osob po úrazu míchy, na adaptační mechanismy u těchto osob a u jejich blízkých, kteří o ně pečují. Tato cílová skupina má svá specifika, jelikož je velmi výrazně ovlivněn nejen zdravotní stav lidí se získaným tělesným postižením, ale také jejich samostatnost, soběstačnost a autonomie. V případě blízkých osob je specifikem významná změna životního stylu, věnování veškerého času osobě s postižením na úkor času na sebe sama.

První kapitola je věnována tématu kvality života obecně. Vymezuje tento termín z pohledu jednotlivých vědních disciplín, které se jím, byť každá z jiného úhlu, zabývají. Přináší přehled definic, který není zdaleka vyčerpávající, ale měl by přinést zásadní poznatky, zejména z pohledu psychologie. Popisuje objektivní faktory, které se podílejí na hodnocení života člověka právě z pohledu jeho kvality. V závěru této části je popsáno, jak se kvalita života měří a jaké jsou konkrétní nástroje využívané v psychologii, případně v medicíně.

Kapitola o důsledcích poškození míchy a CMP je v úvodu jakýmsi exkurzem do lékařství. Pro naše potřeby jsme však informace zjednodušili. Slouží jako podklad pro představu o psychologických následcích, které jsou vázány na ty fyzické. Pozornost jsme věnovali jednotlivým typům postižení a jejich konkrétním důsledkům pro fungování lidského těla. Jelikož je proces psychické i fyzické rehabilitace zásadní, je mu věnována značná část této kapitoly. Popsali jsme role jednotlivých členů rehabilitačního týmu, kteří musejí spolupracovat, aby bylo dosaženo maximálního efektu. Dále popisujeme proces vyrovnání se se zátěžovou situací, a to od fáze akutního stresu, který následuje bezprostředně po úrazu, přes copingové strategie, které pomáhají překonávat nadměrnou zátěž, až po adaptaci na změněnou situaci a nové podmínky, se kterými musí člověk operovat. Na závěr této kapitoly přinášíme přehled systému sociálních služeb a představujeme nejvýznamnější podpůrné organizace věnující se osobám se získaným tělesným postižením.

Třetí kapitola je zaměřena na specifika vnímání kvality života u osob po úrazu míchy. Popisuje konkrétní oblasti lidského života, které jsou zasaženy a výrazně ovlivněny následky úrazu. Popisujeme, k jakým změnám dochází, jaké jsou následky pro člověka a jeho nejbližší okolí, jeho osobní život, profesní dráhu, sport a volnočasové aktivity. Vnímání kvality života ovlivňují také postoje společnosti vůči lidem s postižením. Vnímáme některé stereotypy, které mají zdraví lidé vůči těm s postižením, ale i naopak. To pak staví bariéry, které jsou mnohdy

zcela zbytečné a neoprávněné. Podobně je tomu v komunikaci, kde dochází k některým zásadním chybám a problémům. Ty se snažíme pojmenovat a přinést návrh na jejich řešení.

Ve čtvrté kapitole jsme se zaměřili na domácí péči a pečující osoby. Podobně jako se změnil život lidem po úrazu nebo CMP, i u nich došlo k zásadním životním změnám. Péče věnovaná těmto pečujícím osobám je však na nízké úrovni. Přitom jde o velmi náročnou činnost. *„Péče o nemocného je značně vyčerpávající – fyzicky i psychicky, a zároveň může být méně uspokojující. Její efekt nemusí být takový, aby odpovídal vynaloženému úsilí. Celkově vypětí, pocit marnosti veškerého úsilí, ale i pocity negativní změny citového vztahu s nemocným zvyšují negativní bilanci. Může dojít až k syndromu vyhoření (burn-out syndromu).“* (Vágnerová, 2008, str. 94)

V empirické části práce jsme popsali naše výzkumné šetření, které jsme rozdělili na dvě části. Část kvantitativní si kladla za cíle: zjistit subjektivní hodnocení kvality života lidí po úrazu míchy pomocí dotazníku SQUALA, porovnat kvalitu života našich respondentů s normou, dále zjistit, zda existuje souvislost kvality života s dobou, která uplynula od úrazu, a zjistit propojení kvality života se stupněm postižení. V kvalitativní části se zaměřujeme na osobní zkušenosti devíti respondentů se získaným tělesným postižením a sedmi respondentů, kteří o blízkého člověka se získaným tělesným postižením pečují. Všichni nám odpověděli na několik otázek. Ptali jsme se zejména na to, jaké změny v životě úraz přinesl, jaké vnímají bariéry a omezení, co jim naopak pomohlo, resp. stále pomáhá při návratu do aktivního života. Zjistili jsme, že se dá úraz vnímat i pozitivně a dostali jsme od respondentů konkrétní rady a doporučení, která by mohla být podnětná pro lidi, kteří se ocitli v podobné situaci. Veškeré výstupy a závěry jsou shrnuty v části 5.7 *Závěry výzkumného šetření*.

Cílem práce bylo přiblížit životní situaci lidí, kteří museli překonat úraz nebo CMP, jehož následky si ponesou většinou po zbytek života a také jejich blízkých osob. Lidé, se kterými jsme mluvili, byli v různých fázích procesu adaptace. Někteří se teprve učí žít v nových podmínkách, někteří už si dokázali najít uplatnění, třeba i díky těmto zkušenostem. Většina z nich popisovala pozitivní změnu ve vnímání životních hodnot, poznání nových lidí, které by jinak pravděpodobně nepoznali. Ti, kteří se s námi podělili o své zkušenosti, je tímto nabídli i ostatním, kteří jsou možná na začátku celého procesu adaptace na život s postižením. Důležité je, že ukazují, že i s postižením a potížemi, které ho provázejí, lze vnímat svůj život jako kvalitní, pracovat, sportovat, věnovat se koníčkům a žít aktivně.

8 Bibliografie

- Aldwin, C. M. (2012). Stress, Coping, and Development, Second Edition : An Integrative Perspective (2). New York, United States of America: The Guilford Press.
- Alfano, D. P., Neilson, P. M., & Fink, M. P. (1994). Sources of stress in family members following head or spinal cord injury. *Applied Neuropsychology* , stránky 57 - 62.
- Ambler, Z. (2006). *Základy neurologie*. Praha : Galén.
- Babamohamadi, H., Negarandeh, R., & Deghan-Nayeri, N. (2011). Coping strategies used by people with spinal cord injury: qualitative study. *Spinal cord* 49 , stránky 832 - 837.
- Barker, R. N., Kendall, M. D., Amsters, D. I., Pershouse, K. J., Haines, T. P., & Kuipers, P. P. (2009). The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 47(2) , stránky 149-155 .
- Bartoňová, J. (2005). Modely rodinné péče o starého člověka. V H. Jeřábek (Editor), *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK.
- Baumgartner, F. (2001). Zvládanie stresu - coping. V J. Výrost, & I. Slaměník, *Aplikovaná sociální psychologie II* (stránky 191 - 208). Praha: Grada.
- Bergmark, L., Westgren, N., & Asaba, E. (2011). Returning to work after spinal cord injury: exploring young adults' early expectations and experience. *Disability & Rehabilitation* (33) , stránky 2553-2558.
- Calvo - Perxas, L., Vilalta-Franch, J., Litwin, H., & Turro -Garriga, O. (2018). What seems to matter in public policy and the health of informal caregivers? A cross-sectional study in 12 European countries. *PLoS ONE* .
- Celich, K., Maschio, G., da Silva Filho, C., da Silva, T., & de Souza, S. (2016). Influence of family support in burden of caregivers of individuals with cerebrovascular accident sequelae. *Investigacion y Educacion en Enfermeria* 34(3) , stránky 544-550.
- Colombo, F. e. (2011). *Help wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. OECD Publishing.

- ČSSZ. (prosinec 2017). *Nemocenské pojištění*. Získáno 22. červenec 2018, z Česká správa sociálního zabezpečení: <http://www.cssz.cz/cz/nemocenske-pojisteni/davky/nemocenske.htm>
- DeForge, D., Blackmer, J., Garritty, C., Yazdi, F., Cronin, V., Barrowman, N., a další. (Dec 2005). Fertility following spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord* (43) , stránky 693–703.
- Doležalová, P. (2003). *Sociálně léčebné aspekty kvality života klientů terapeutických komunit*.
- Doležel, J. (2004). Traumatická léze míšní. *Urologie pro praxi* (4) , stránky 146 - 155.
- Dragomirecká, E., & Škoda, C. (1997). Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká a Slovenská psychiatrie* , stránky 102 - 108.
- Dragomirecká, E., & Škoda, C. (Prosinec 1997). Měření kvality života v sociální psychiatrii . *Česká a Slovenská psychiatrie* , stránky 423 - 432.
- Dragomirecká, E., Bartoňová, J., Motlová, L., Papežová, H., Kožnarová, R., & Šrámková, T. (2006). *SQUALA. Příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. Praha: Psychiatrické centrum.
- Dvořáčková, D. (2012). *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. Praha: Grada Publishing.
- Faltýnková, Z. (2012). *Desatero moudrého vozičkáře*. Načteno z www.czepa.cz:file:///C:/Users/Martinka/Downloads/czepa_Desatero_e.pdf
- Feigin, V. (2007). *Cévní mozková příhoda*. Praha: Galén.
- Friedman, M., & Rosenman, R. H. (1959). <http://circ.ahajournals.org/>. Získáno 9. June 2016, z circ.ahajournals.org/: <http://circ.ahajournals.org/content/24/5/1173.full.pdf>
- Hammell, W. K. (2004). Quality of life among people with high spinal cord injury living. *Spinal Cord* (42) , stránky 607–620.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum* . Praha: Portál.
- Heřmanová, E. (2012). *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: SLON.

- Hnilica, K. (2005). Konflikt hodnot a kvalita života. V J. a. Payne, *Kvalita života a zdraví* (stránky 296 - 323). Praha.
- Hnilicová, H. (2005). Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. V J. Payne, *Kvalita života a zdraví* (stránky 205 - 216).
- Hofstede, G., & Hofstede, G. J. (1999). *Kultury a organizace. Software lidské mysli*. Praha: FF UK.
- Chung, M. C., Preveza, E., Papandreou, K., & Prevezas, N. (2006). Spinal Cord Injury, Posttraumatic Stress, and Locus of Control Among the Elderly: A Comparison with Young and Middle-Aged Patients. *Psychiatry* 69 (1) , stránky 69 - 80.
- Janečková, H. (2005). Životní události a kvalita života. V J. a. Payne, *Kvalita života a zdraví* (stránky 451 - 472). Praha.
- Jesenský, J. (2000). *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Nakladatelství Karolinum.
- Kábele, J. (1992). *Sport vozíčkářů*. Praha : Olympia.
- Kalina, M. a. (2008). *Cévní mozková příhoda v medicínské praxi*. Praha: Triton.
- Kalita, Z. a. (2006). *Akutní cévní mozkové příhody*. Praha: Maxdorf.
- Kebza, V. (2009). *Chování člověka v krizových situacích*. Praha : ČZU v Praze.
- Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha : Academia.
- Kebza, V., & Šolcová, I. (2003). Well-being jako psychologický a zároveň mezioborově založený pojem. *Československá psychologie* , stránky 333 - 345.
- Kennedy, P., & Duff, J. (2001). Post traumatic stress disorder and spinal cord injuries. *Spinal Cord* (39) , stránky 1 - 10.
- Kennedy, P., Lude, P., & Taylor, N. (2006). Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord. *Spinal cord* (44) , stránky 95–105.
- Krieger, T., Feron, F., & Dorant, E. (2016). Developing a complex intervention programme for informal. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* , stránky 146 - 156.

- Křivohlavý, J. (2004). Kvalita života. Vymezení pojmu a jeho aplikace v různých vědních disciplínách s důrazem na medicínu a zdravotnictví. *Kvalita života* (stránky 9 - 20). Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky.
- Křivohlavý, J. (1989). Obranné mechanismy a strategie zvládání těžkostí. *Československá psychologie*, stránky 361 - 368.
- Křivohlavý, J. (1985). *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených. Příručka pro zdravotnické pracovníky*. Praha: Avicenum.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing.
- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha.
- Křivohlavý, J. (1989). *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum.
- Kübler-Rossová, E. (1993). *O smrti a umírání*. Turnov: Arica.
- Kudláček, M., Ješina, O., & Wittmannová, J. (2011). *Structure of a Questionnaire on Children's Attitudes towards Inclusive Physical Education (CAIPE-CZ)*. Získáno 08. Jul 2016, z <http://www.gymnica.upol.cz/>: http://www.gymnica.upol.cz/artkey/gym-201104-0005_Structure_of_a_Questionnaire_on_Children_s_Attitudes_towards_Inclusive_Physical_Education_CAIPE-CZ.php
- Kurucová, R. (2016). *Zátěž pečovatele*. Praha: GRADA Publishing.
- Lazarus, R. S. (1998). *Fifty years of the research and theory of R.S. Lazarus - An Analysis of Historical and Perennial Issues*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ležovič, M., Holosova, Z., & Mucska, M. (2013). Hodnotenie kvality života pacientov. *Rehabilitace a fyzikální lékařství* (20, č.4) .
- Ležovič, M., Holosova, Z., & Mucska, M. (2013). Hodnotenie kvality života pacientov s poraněním miechy. *Rehabilitation & Physical Medicine / Rehabilitace a Fyzikalni Lekarstvi. Dec2013, Vol. 20 Issue 4, p204-210. 7p.*, stránky 204-210.
- Mareš, J. (2006). *Kvalita života u dětí a dospívajících*.

- Maslow, A. (1970). *Motivation and Personality*. (2nd ed.). New York: Harper.
- Matoušek, O. a. (2011). *Sociální služby. Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha : Portál.
- Matoušek, O. (2016). *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.
- Michalík, J. a. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
- MKN - 10.
- Mortenson, W. B., Noreau, L., & Miller, W. C. (2010). The relationship between and predictors of quality of life after. *Spinal cord* (48) , stránky 73–79.
- MPSV. (2. srpen 2016). *Sociální tematika*. Získáno 22. červenec 2018, z Integrovaný portál MPSV: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>
- Mühlpachr, P. (2005). Měření kvality života jako metodologická kategorie. *Kvalita života a rovnost příležitostí*, (stránky 59 - 70). Prešov.
- Murphy, R. F. (2001). *Umlčené tělo*. Praha : SLON.
- Nagpal, R., & Sell, H. (1992). *Assessment of subjective well-being. The subjective well-being inventory*. Získáno 9. květen 2016, z [www.who.int: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204813/1/B0081.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204813/1/B0081.pdf)
- Novosad, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- Novosad, L. (2011). *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál.
- Opatřilová, D., & Procházková, L. (2011). *Předprofesní a profesní příprava jedinců se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita.
- Paraple, C. (nedatováno). www.paraple.cz. Získáno 24. duben 2016, z Centrum Paraple: http://www.paraple.cz/uploads/images/homepage/O%20nas/vyrocní_zpráva_2014_cp_o.p.s.pdf
- Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha : Grada.

- Pelletier, P., Alfano, D., & Fink, M. (Nov 1994). Social support, locus of control and psychological health in family members following head or spinal cord injury. *Applied Neuropsychology* , stránky 36 - 44.
- Pfeiffer, J. (2007). *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*. Praha : Grada Publishing.
- Piraino, E., Byrne, K., Heckman, G. A., & Stolee, P. (30. June 2017). Caring in the Information Age: Personal Online Networks to Improve Caregiver Support. *Canadian Geriatric Journal* 20(2) , stránky 85 - 93.
- Powel, T. (2010). *Poškození mozku*. Praha: Portál.
- Požár, L. (2007). *Psychológia ľudí s postihnutím*. Trnava: Typi Universitas Tyrnaviensis.
- Preiffer, J. (2007). *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*. Praha : Grada Publishing.
- Radniz, C. e. (1995). The prevalence of posttraumatic stress disorder in veterans with spinal cord injury. *SCI Psychosocial Process* (8) , stránky 145 - 149.
- Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada.
- Renotierová, M. (2002). *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Secinti, E., Yavuz, H. M., & Selcuk, B. (August 2017). Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey. *Spinal Cord* 55 , stránky 782-787.
- Seligman, M. (2014). *Vzkvétání. Nové poznatky o podstatě štěstí a duševní pohody*. Brno: Jan Melvil Publishing.
- Slowík, J. (2010). *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha : Portál.
- Smith, T. F., Russell, H. F., Kelly, E. H., Mulcahey, M. J., Betz, R. R., & Vogel, L. C. (2013). Examination and measurement of coping among. *Spinal Cord* (51) , stránky 710–714.
- Suls, J., David, J. P., & Harvey, J. H. (1996). Personality and Coping: Three generations of Research. *Journal of Personality* , stránky 711 - 735.
- Šeblová, J., & Šrámek, M. (2013). Akutní cévní mozkové příhody. V J. Šeblová, & J. a. Knor, *Urgentní medicína v klinické praxi lékaře* (stránky 215 - 232). Praha : Grada Publishing.

- Škoda, J. e. (2007). Epistemologické aspekty fenoménu kvality života. V L. Bence, & L. Pyšný, *Kvalita života II* (stránky 13 - 32). Ústí nad Labem: univerzita J.E. Purkyně, Ústav zdravotnických studií.
- Šrámková, T. (2008). Adaptace na následky úrazu: obtížná, ale řešitelná věc. *Vozíčkář* , stránky 16-17.
- Šrámková, T. (1993). Psychická rehabilitace. V P. a. Wendsche, *Poranění páteře a míchy. Komplexní ošetrovatelská péče u para- a kvadruplegiků* (stránky 62 - 66). Brno: idvpz.
- Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha .
- Tramonti, F., Gerini, A., & Stampacchia, G. (2014). Individualised and health-related quality of life of persons. *Spinal Cord* (52) , stránky 231–235.
- Trojan, S. a. (2005). *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. Praha: Grada Publishing.
- Vaňurová, H., & Mühlpachr, P. (2005). *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. Brno.
- Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál.
- Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- van Leeuwen, C. e. (2012). Associations between psychological factors and quality. *Spinal Cord* , stránky 174–187.
- Vaněk, J. (2010). *Lucidní snění jako coping mechanismus*. Praha: Triton.
- Vavřda, V. (2005). Změna kvality života: očekávání a realita. V J. a. Payne, *Kvalita života a zdraví* (stránky 176 - 180).
- Vítková, M. (1999). *Somatopedické aspekty*. Brno.
- Vodáčková, D., & kol., a. (2012). *Krizová intervence*. Praha: Portál.
- Votava, J. (2003). *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Nakladatelství Karolinum.
- WHO. (2001). *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. WHO.

www.mpsv.cz. (nedatováno). Získáno 23. květen 2016, z Ministerstvo práce a sociálních věcí:
<http://www.mpsv.cz/cs/841>

www.nrzp.cz. (nedatováno). Získáno 24. duben 2016, z <http://www.nrzp.cz/o-nas/zakladni-informace.html>

Zegwaard, M. I., Aartsen, M. J., Grypdonck, M. H., & Cuijpers, P. (2017). Trust: an essential condition in the application of a caregiver support intervention in nursing practice. *BMC Psychiatry*, stránky 17-47.

Zeidner, M., & Endler, N. S. (1996). *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. John Wiley & Sons.

9 Seznam příloh

- Příloha č. 1 – Oslovení klientů Centra Paraple
- Příloha č. 2 – Osnova rozhovoru
- Příloha č. 3 – Dotazník SQUALA
- Příloha č. 4 – Osnova rozhovoru s pečujícími osobami
- Příloha č. 5 – Informační leták

10 Seznam tabulek

- Tabulka 1 Klasifikace stupňů omezení
- Tabulka 2 Četnosti rozložení pohlaví v souboru pro kvantitativní část
- Tabulka 3 Četnosti rozložení typu postižení v souboru pro kvantitativní část
- Tabulka 4 Četnosti rozložení doby od úrazu
- Tabulka 5 Četnosti rozložení pohlaví v souboru pro kvalitativní část
- Tabulka 6 Četnosti rozložení pohlaví v souboru pečujících osob
- Tabulka 7 Deskriptivní statistika výzkumného souboru
- Tabulka 8 Korelační analýza dimenzí
- Tabulka 9 Porovnání výzkumného souboru s kontrolním souborem
- Tabulka 10 Porovnání hodnocení důležitosti v souvislosti s dobou od úrazu
- Tabulka 11 Porovnání hodnocení důležitosti v souvislosti s dobou od úrazu
- Tabulka 12 Porovnání hodnocení důležitosti podle stupně postižení
- Tabulka 13 Porovnání hodnocení spokojenosti podle stupně postižení

Příloha č. 1

Vážení klienti Centra Paraple,

dovoluji si vás oslovit s prosbou o spolupráci při sběru dat k mé diplomové práci. Studuji jednooborovou psychologii na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy v Praze a pro diplomovou práci jsem zvolila téma kvality života v souvislosti s možnostmi práce, sportovních aktivit, seberealizace a dalších oblastí života u osob po poškození míchy.

Sběr dat bude probíhat formou standardizovaného dotazníku a v případě vaší ochoty i osobním rozhovorem. Dotazníky i rozhovory budou zcela anonymní. Ve formulářích, ani v diplomové práci se neobjeví žádný z údajů, který by vás mohl identifikovat. Jediné demografické údaje, na které se budu dotazovat, jsou pohlaví a věk. Uvědomuji si, že některá témata, která se v rozhovoru objeví, mohou být osobní. V jakékoli části dotazníku nebo rozhovoru je možné odmítnout odpovědět, popřípadě rozhovor ukončit.

Smyslem této práce bude zjistit, jaké oblasti života jsou pro vás důležité, jak jste s nimi aktuálně spokojeni. Dále bych ráda zjistila, co vám po úrazu pomohlo, nebo pomáhá. Výstupy z tohoto šetření mohou sloužit jako informace, nebo inspirace pro ty, kteří se dostali do podobné situace, ve které jste nyní vy a také pro poskytovatele služeb, jakým je například Centrum Paraple.

Diplomová práce bude po jejím obhájení dostupná v archivu absolventských prací Univerzity Karlovy a jeden výtisk bude mít k dispozici také Centrum Paraple. Některé z obecných výstupů tohoto šetření bych také ráda publikovala v článku do časopisu Svět s Parapletem.

Věřím, že moje práce bude prospěšná nejen vám. Budu moc ráda, pokud mi věnujete čas a vaše zkušenosti.

Děkuji,

Martina Svobodová

Příloha č. 2

Ráda bych vám poděkovala za vaši ochotu odpovědět mi na několik otázek. Zjištění z tohoto rozhovoru budou součástí diplomové práce, kterou píšu na katedře psychologie FFUK. DP se týká kvality života v souvislosti s možnostmi práce, sportovních aktivit, seberealizace a dalších oblastí života u osob po poškození míchy. Smyslem této práce bude zjistit, jaké oblasti života jsou pro vás důležité, jak jste s nimi aktuálně spokojen/a. Dále bych ráda zjistila, co vám po úrazu pomohlo, nebo pomáhá. Výstupy z tohoto šetření mohou sloužit jako informace, nebo inspirace pro ty, kteří se dostali do podobné situace, ve které jste nyní vy, a také pro poskytovatele služeb, jakým je například Centrum Paraple.

Rozhovory budou zcela anonymní. V diplomové práci se neobjeví žádný z údajů, který by vás mohl identifikovat. Na konci rozhovoru budete mít ještě možnost říci, co nechcete, aby se v diplomové práci objevilo. Jediné demografické údaje, na které se budu dotazovat, jsou pohlaví a věk. Budu se ptát i na úraz, ale ne do detailů. Uvědomuji si, že některá témata, která se v rozhovoru objeví, mohou být osobní a citlivá. V jakékoli části dotazníku nebo rozhovoru můžete odmítnout odpovědět, popřípadě rozhovor ukončit, pokud vám to bude nepříjemné.

Rozhovor bude trvat přibližně hodinu, pokud budete chtít v průběhu udělat pauzu, kdykoli si řekněte. V průběhu rozhovoru si budu dělat poznámky.

Než začneme, chcete se na něco zeptat?

1. Kolik je Vám let?
2. Jste v současnosti zaměstnaný / nezaměstnaný / v invalidním důchodu / ve starobním důchodu / student / na rodičovské dovolené?
3. Máte partnera, děti? Měl jste partnera v době před úrazem (i po úraze)?
4. Kolik let od úrazu uběhlo?
5. Jak se Vám dnes daří?
6. Co Vám v poslední době udělalo největší radost?
7. Co Vás v současnosti nejvíce trápí?
8. Kdy a jak k úrazu došlo?
9. Jak se změnil po úrazu Váš partnerský život?
10. Jak se změnil po úrazu Váš profesní život?
11. Jak se změnilo v důsledku úrazu chování Vaší rodiny k Vám? V jakém směru?
12. Jak se změnilo v důsledku úrazu chování Vašeho širšího okolí k Vám? Jak?
13. Jak se změnila Vaše zájmy a oblíbené volnočasové aktivity v důsledku úrazu?
14. Čemu se nyní nejraději věnujete ve volném čase?
15. Projevily se u Vás v důsledku úrazu nějaké změny v prožívání, chování? Jak jste se s nimi vyrovnal / vyrovnáváte?
16. Co Vám po úrazu nejvíce pomáhá? Co byste například doporučil/a někomu, kdo se dostane do stejné situace?
17. Kdo Vás v současnosti nejvíce podporuje?
18. Co je pro vás největší bariéra v komunikaci s ostatními? Mám na mysli materiální i sociální bariéry.
19. Jste raději ve styku s lidmi v podobné situaci, nebo je naopak spíše nevyhledáváte?
20. Využíváte nějakých sociálních služeb?
21. Na jaké vaše potřeby reaguje sociální služba?
22. Co je pro vás důležité, aby sociální služba poskytovala?
23. Jaký je / byl Váš životní sen? Co byste si přál v životě ještě dokázat?
24. Kde byste si přál být za několik let? Jak by Vám v realizaci této vize mohla pomoci společnost a jak odborníci?
25. Našel/a byste něco, co vám úraz dal?

Příloha č. 3

Pořadové číslo _____

ID číslo _____

Dotazník kvality života (SQUALA)

Vážená paní, vážený pane,
cílem tohoto dotazníku je hodnocení kvality života.

V první části dotazníku Vás prosím, abyste odpověděli, jaké hodnoty považujete v životě za důležité, jak si jich ceníte. Ve druhé části zjišťuji, nakolik jste Vy osobně spokojen/a v různých oblastech života.

Odpovědi jsou anonymní a důvěrné. Následné počítačové zpracování bude omezeno jen na vyhodnocení získaných údajů, v žádném případě nebudou získaná data použita k jakýmkoli jiným účelům.

Děkuji za spolupráci na mém výzkumném projektu k diplomové práci v rámci studia jednooborové Psychologie na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy.

DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE:

Následující část se týká Vašich demografických údajů. Zde vyplníte několik základních údajů, jako je pohlaví, věk a uplynulá doba od úrazu (v letech). Ráda bych se Vás také zeptala na stupeň ochrnutí, avšak na tuto otázku odpovídat nemusíte, je to otázka dobrovolná.

Vyplňte prosím následující položky:

Pohlaví: **Muž** x **Žena**

Věk: _____

Doba od úrazu: _____

Stupeň ochrnutí: **Paraplegie** x **Kvadruplegie**

Pořadové číslo _____

ID číslo _____

HODNOCENÍ DŮLEŽITOSTI

K uvedeným položkám vyberte odpověď, která vystihuje, nakolik je pro vás tato oblast **důležitá**. Pokud výraz pro vás představuje oblast, která je pro vás nejvyšší hodnotou, zvolte *nezbytné*. Pokud oblast v řádku pro vás není vůbec důležitá, zvolte *bezvýznamné*.

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
1) být zdravý					
2) být fyzicky soběstačný					
3) cítit se psychicky dobře					
4) příjemné prostředí a bydlení					
5) dobře spát					
6) rodinné vztahy					
7) vztahy s ostatními lidmi					
8) mít a vychovávat děti					
9) postarat se o sebe					
10) milovat a být milován					
11) mít sexuální život					
12) odpočívat ve volném čase					
13) mít koníčky ve volném čase					
14) být v bezpečí					
15) práce					
16) spravedlnost					
17) svoboda					
18) krása a umění					
19) pravda					
20) peníze					
21) dobré jídlo					

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Pořadové číslo _____

ID číslo _____

HODNOCENÍ SPOKOJENOSTI

Vyberte odpověď, která vystihuje, nakolik jste v současnosti s uvedenými oblastmi ve svém životě **spokojen/a**. Odpověď *zcela spokojen/a* znamená nejvyšší možnou spokojenost. Naopak odpověď *velmi nespokojen/a* znamená nejvyšší možnou nespokojenost s touto oblastí.

	zcela spokojen/a	velmi spokojen/a	spíše spokojen/a	nespokojen/a	velmi nespokojen/a
22) zdraví					
23) fyzická soběstačnost					
24) psychická pohoda					
25) prostředí a bydlení					
26) spánek					
27) rodinné vztahy					
28) vztahy s ostatními lidmi					
29) děti					
30) péče o sebe sama					
31) láska					
32) sexuální život					
33) odpočinek					
34) koníčky					
35) pocit bezpečí					
36) práce					
37) spravedlnost					
38) svoboda					
39) krása a umění					
40) pravda					
41) peníze					
42) jídlo					

Příloha č. 4

1. Kolik je Vám let?
2. V jakém vztahu jste ke klientovi ERGO Aktivu?
3. Jak se Vám dnes daří?
4. Co Vám v poslední době udělalo největší radost?
5. Co Vás v současnosti nejvíce trápí?
6. Kdy došlo k úrazu/CMP u Vašeho partnera/manžela/...?
7. Můžete popsat následky úrazu/CMP?
8. Jak se změnil po úrazu/CMP Váš partnerský život?
9. Jak se změnil po úrazu/CMP Váš profesní život?
10. Jak se změnilo v důsledku úrazu/CMP chování Vašeho partnera/... k Vám? V jakém směru?
11. Jak se změnilo v důsledku úrazu/CMP chování Vašeho širšího okolí k Vám? Jak?
12. Jak se od té doby změnila Vaše zájmy a oblíbené volnočasové aktivity?
13. Čemu se nyní nejraději věnujete ve volném čase?
14. Projevily se u Vás v důsledku úrazu/CMP nějaké změny v prožívání, chování? Jak jste se s nimi vyrovnal / vyrovnáváte?
15. Co Vám v současnosti nejvíce pomáhá? Co byste například doporučil/a někomu, kdo se dostane do stejné situace?
16. Kdo Vás v současnosti nejvíce podporuje?
17. Vnímáte nějaké bariéry v komunikaci s partnerem, nebo s širším okolím?
18. Jste raději ve styku s lidmi v podobné situaci, nebo je naopak spíše nevyhledáváte?
19. Využíváte nějakých sociálních služeb zaměřených přímo na Vás jako osobu blízkou?
20. Ocenil/a byste službu zaměřenou přímo na Vás, jako osobu blízkou?
21. Na jaké Vaše potřeby by měla tato služba reagovat?
22. Jaká jsou Vaše přání do budoucna? Jak by Vám v jejich realizaci mohla pomoci společnost a jak odborníci?
23. Našel/a byste něco pozitivního, co vám tato situace přinesla?

Příloha č. 5

PŘEHLED SLUŽEB

Pro osoby se získaným tělesným postižením

JIP, Iktová jednotka, spinální jednotka



Lůžková neurologie, lůžková rehabilitace



Rehabilitační ústavy a kliniky

<https://www.vzp.cz/poskytovatele/informace-pro-praxi>

Po propuštění do domácí péče vyhledejte

- ◆ Ambulantní neurologická péče
- ◆ Ambulantní rehabilitace
 - v nemocnicích, poliklinikách, rehabilitačních klinikách, soukromých rehabilitačních ambulancích apod.
 - hrazené ze zdravotního pojištění (na tzv. poukaz od obvodního lékaře), nebo hrazené klientem
 - www.ergoaktiv.cz, www.paraple.cz, www.rehabilitace.lf1.cuni.cz
- ◆ Psychologická/psychoterapeutická nebo psychiatrická péče

DŮLEŽITÉ!!!

Kam pro radu

- Sociální pracovníci přímo v nemocnici
- Sociální odbor příslušného obecního úřadu (dle místa trvalého bydliště)
- Úřad práce
- ERGO Aktiv, o.p.s. (www.ergoaktiv.cz); poradenství pro osoby se ZPM
- Centrum Paraple (www.paraple.cz); poradenství pro spinální pacienty
- Liga lidských práv (www.llp.cz); projekt Férová nemocnice
- Člověk v tísni (www.clovekvtisni.cz)
- VZP (www.vzp.cz)
- Liga vozíčkářů (www.ligavozic.cz/sluzby/poradna/napadnik)

Máte nárok na

- ◆ Nemocenská
poskytne přímo nemocnice/vyřizování v průběhu hospitalizace
- ◆ Invalidní důchod
žádá se na ČSSZ (potvrzuje lékař LPS)
po konzultaci s praktickým lékařem
- ◆ Příspěvek na péči
žádá se na ÚP
4 stupně podle schopností zvládat základní životní potřeby
- ◆ Průkaz mimořádných výhod (TP, ZTP, ZTP/P)
žádá se na ÚP
- ◆ Příspěvek na mobilitu
žádá se na ÚP
- ◆ Hmotná nouze – příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení
- ◆ Státní sociální podpora – příspěvek na živobytí
- ◆ Služba Home care (www.homecare.cz)
předepisuje praktický lékař
zajištění základních ošetřovatelských, případně RHB úkonů
- ◆ Pečovatelské služby
poskytuje obec, případně sociální služby
- ◆ Dopravní zdravotní služba
možnost dopravy sanitou za zdravotními službami a rehabilitací
dále zajišťuje např. Handicap transport, Societa, Hower

Zažádejte najednou

Seznam registrovaných poskytovatelů sociálních služeb najdete na www.iregistr.mpsv.cz

Kam ve volném čase

- Sdružení CMP www.sdruzenicmp.cz
 - CEREBRUM www.cerebrum2007.cz
 - ICTUS www.ictus.cz
 - Svaz tělesně postižených www.svaztp.cz
 - Český svaz tělesně postižených www.cstps.cz
 - CZEPA
 - Bb Kontakt
 - Komunitní centra
- ... a další regionální organizace